

UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE PSICOLOGIA



**VIVÊNCIA PARENTAL DA DOENÇA
ESTUDO COM PAIS DE CRIANÇAS E JOVENS
SOBREVIVENTES DE CANCRO**

Inês Carolina Carvalho Amorim

MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA

(Secção de Psicologia Clínica e da Saúde / Núcleo de Psicologia da Saúde e da Doença)

2015

UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE PSICOLOGIA



**VIVÊNCIA PARENTAL DA DOENÇA
ESTUDO COM PAIS DE CRIANÇAS E JOVENS
SOBREVIVENTES DE CANCRO**

Inês Carolina Carvalho Amorim

Dissertação orientada pela Professora Doutora Margarida Custódio dos Santos

MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA

(Secção de Psicologia Clínica e da Saúde / Núcleo de Psicologia da Saúde e da Doença)

2015

“O cancro é como um romance que, depois de escrito e revisto, ainda não está bem. Ganha uma segunda vida em que o personagem principal (a vítima, o herói) tem de redefinir-se e curar-se dos resultados das curas – ou rever-se dos efeitos das revisões. O cancro não é um romance, porque a história continua.”

Miguel Esteves Cardoso

Agradecimentos

A quem me ajudou a percorrer este caminho, contribuindo para o meu desenvolvimento pessoal e profissional, quero aqui explicitar o meu sincero agradecimento.

À Professora Doutora Margarida Custódio dos Santos, porque o seu minucioso conhecimento na área da Psicologia da Saúde e da Doença possibilitou erguer, estruturar e desenvolver este estudo. Além das sucessivas revisões e contribuições que viabilizaram que o trabalho seguisse uma coerência lógica e fundamentada, permitiu-me *estar* e aprender. A imprescindibilidade da sua orientação, rigor, motivação, discussão de ideias e despertar de interesse foram fundamentais.

Agradeço a autorização ao Conselho de Administração do Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, e neste sentido, faço uma referência especial à responsável pelo estudo nesta instituição - a Doutora Maria de Jesus Moura - por abraçar desde o início este projeto e trazer a este estudo os contributos tão preciosos dos pais, sem os quais não era possível.

Quero também agradecer, com toda a minha admiração e respeito, aos pais, pela disponibilidade e generosidade com que participaram, e que através das suas experiências de alegria e de sofrimento tanto me ensinaram.

Também, aos meus Amigos e Colegas, que me ouviram com entusiasmo e que me encorajaram. Aos Amigos da Faculdade por cinco anos de amizade, companheirismo, divertimento, lutas e vitórias.

Por último, não esquecendo que os últimos foram sempre os primeiros, à minha Família, por acreditarem em mim. Acima de tudo, agracio os valores que me incutiram desde pequena para encarar a vida e concretizar os meus objetivos, estando representado nesses mesmos valores o maior legado que me deixam – os sonhos.

A todos, um sincero OBRIGADA!

Resumo

O cancro infantil é um potencial stressor que coloca a criança, os pais e a família em risco de perturbação obrigando a adaptação, muito para além da fase de diagnóstico. Apesar da maioria dos pais conseguir viver de forma equilibrada, são de esperar momentos de sofrimento e consequências tardias da experiência. **Objetivo:** O objetivo geral deste estudo é descrever a vivência parental relativamente ao cancro dos filhos numa amostra de pais de crianças que terminaram o seu tratamento há mais de 3 anos. Participaram no estudo 5 casais com filhos entre os 8 e os 18 anos.

Metodologia: Os pais responderam aos questionários *Brief Symptom Inventory (BSI)* e ao *Parent Experience of Child Illness (PECI)*. Foi utilizada uma entrevista semiestruturada dirigida à fase do diagnóstico (F1) e à fase atual (F2), com as dimensões: (F1) reações emocionais; necessidades sentidas; implicações do diagnóstico, facilitadores/obstáculos de adaptação, estratégias de *coping*; e (F2) representação da doença, vivência atual, estratégias de *coping*; fontes sociais de suporte, e recomendações para pais que estão atualmente a experienciar a mesma situação.

Resultados: Apontam para diferenças no estado emocional relatado pelos pais, num sentido de maior equilíbrio na fase atual. No entanto, a grande maioria, com maior prevalência de mães, refere sintomas de perturbação, ansiedade, maior vulnerabilidade emocional, e tristeza continuada. As estratégias de *coping* mais utilizadas são a reavaliação cognitiva, a procura de suporte, de informação e o planeamento na F1; a racionalização e aceitação emergem na F2, tendo sido observadas diferenças entre pais e mães. São apontados diversos facilitadores de adaptação destacando-se o apoio dentro do casal, a família e os profissionais de saúde. Os pais relatam consequências negativas de longo prazo para a família, para a criança e para si, mas referem igualmente consequências positivas da experiência, como crescimento pessoal e familiar.

Conclusões: Os resultados mostram que, apesar do sofrimento, os pais procuram adaptar-se, normalizando a vivência da criança e da família desde a fase de diagnóstico. Para essa adaptação os pais recorrem a recursos próprios e do seu contexto, que são diferentes ao longo da vivência da doença. A fase posterior ao diagnóstico não é, no entanto, isenta de perturbação e de preocupações, pelo que estes pais devem ser acompanhados, muito para além na fase de diagnóstico.

Abstract

Childhood cancer is a potential stressor that put children, parents and families at risk of disruption, forcing to adaptation, far beyond the diagnostic phase. Although most parents manage to live in a balanced way, they are to be expected times of suffering and late consequences of the experience. **Objective:** The aim of this study is to describe the parental experience in relation to cancer of children in a sample of parents of children who have completed their treatment for more than three years. Five couples with children between 8 and 18 years participated in the study.

Method: Parents completed the questionnaires Brief Symptom Inventory (BSI) and the Parent Experience of Child Illness (PECI). A semi-structured interview directed to the stage of diagnosis (F1) and the current phase (F2) was used, with the following dimensions: (F1) emotional reactions; felt needs; diagnosis implications, risk/protective factors to adaptation, coping strategies; and (F2) representation of the disease, current experience, coping strategies; social sources of support and recommendations for parents who are currently experience the same situation.

Results: Results indicate differences in the emotional state reported by parents, in a direction of greater balance in the current phase. However, the vast majority, mostly found in mothers, report symptoms of disturbance, anxiety, greater emotional vulnerability and chronic sorrow. Common coping strategies were cognitive reappraisal, support search, information and planning in F1; rationalization and acceptance emerge in F2, and differences were observed between fathers and mothers. There were many factors that enabled families to adapt, including the support between the couple, and support from family and health professionals. Although parents report long-term negative consequences for the family, for their child and for themselves, they also reported positive consequences of the experience, such as personal and family growth.

Conclusions: The results show that, despite suffering, parents seek to adapt, normalizing the experience of children and their families from initial diagnosis. For this adaptation parents rely on their own and context resources that are different along the experience of the disease. The later stage at diagnosis is not yet free of disturbance and concern and these parents must be accompanied, far beyond the diagnostic phase.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	1
CAPITULO I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO	3
1. O cancro infantil	3
1.1. Dados epidemiológicos: incidência e taxa de sobrevivência	3
2. Vivência Parental	5
2.1. Implicações do cancro para os pais e para a família	5
2.2. Reações emocionais	8
2.3. Consequências na vida familiar, conjugal, e na parentalidade	11
3. Adaptação parental	14
3.1 Determinantes da adaptação à doença crónica.....	15
3. 1. 1 Fatores de risco.....	16
3.1.2. Fatores de resistência/proteção.....	17
CAPITULO II – METODOLOGIA	26
1. Objetivos gerais e específicos	26
2. Tipo de estudo	27
3. Amostra	27
3.1. Critérios, seleção e recolha da amostra.....	27
4. Instrumentos de recolha de dados.....	28
4.1 Entrevista semiestruturada (Anexo IV)	28
4.2 <i>Brief Symptom Inventory (BSI)</i>	29
4.3 <i>Parent Experience of Child Illness (PECI)</i>	31
5. Procedimentos de recolha de dados	32
6. Procedimentos éticos e de confidencialidade de dados.....	32
7. Procedimentos de análise de conteúdo.....	33
7.1. Análise das Entrevistas Semi-Estruturadas	33
7.2. Análise do <i>BSI</i>	34
7.3. Análise do <i>PECI</i>	34

CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS	35
1. Resultados da Entrevista Semiestruturada	35
1.1. Fase 1 – Vivência da doença na fase de diagnóstico	35
1.1.1. Dimensão – Reações emocionais	35
1.1.2. Dimensão - Necessidades	40
1.1.3. Dimensão – Consequências do diagnóstico	42
1.1.4. Dimensão – Facilitadores/Obstáculos à adaptação	47
1.1.5. Dimensão - Coping.....	51
1.2. Fase 2 – Vivência da doença na fase de atual	55
1.2.1. Dimensão – Representação da doença: severidade, consequências, causalidade e controle	55
1.2.2. Dimensão – Experiência emocional atual	64
1.2.3. Dimensão – <i>Coping</i> /Facilitadores da adaptação	66
1.2.4. Dimensão – Recomendações para o apoio a pais de crianças recentemente diagnosticadas	68
2. Resultados do <i>Brief Symptom Inventory (BSI)</i>	70
3. Resultados do <i>Parent Experience of Child Illness (PECI)</i>	72
 CAPÍTULO IV – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	 74
1. Vivência emocional	74
2. Implicações/consequência do diagnóstico	75
3. Facilitadores/obstáculos da adaptação parental na fase de diagnóstico.....	76
4. Fatores de resistência/proteção – Estratégias de coping	78
5. Fatores de proteção - Representação da doença: severidade, causas, consequências, controle	80
6. Fatores de resistência/proteção - Suporte Social	82
 CAPÍTULO V – CONCLUSÕES E CONSIDERAÇÕES FINAIS	 84
 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	 87
 ANEXOS	

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - Modelo de Adaptação e Confronto com a Incapacidade e o Stresse (Wallander e Varni, 1992).....	16
---	----

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Características de diagnóstico e de tratamento das crianças	28
Tabela 2 - Fase 1 – Vivência da doença na fase de diagnóstico; Dimensão – Reações emocionais.....	38
Tabela 3 - Fase 1 – Vivência da doença na fase de diagnóstico; Dimensão – Necessidades	41
Tabela 4 - Fase 1 – Vivência da doença na fase de diagnóstico; Dimensão – Consequências do diagnóstico	44
Tabela 5 - Fase 1 – Vivência da doença na fase de diagnóstico; Dimensão – Facilitadores / Obstáculos à adaptação	48
Tabela 6 - Fase 1 – Vivência da doença na fase de diagnóstico; Dimensão – Coping	53
Tabela 7 - Fase 2 – Vivência da doença na fase de atual; Dimensão – Representação da doença: severidade, consequências, causalidade e controlo.....	57
Tabela 8 - Fase 2 – Vivência da doença na fase de atual; Dimensão – Experiência emocional atual.....	65
Tabela 9 - Fase 2 – Vivência da doença na fase de atual; Dimensão – Coping / Facilitadores da adaptação	67
Tabela 10 – Fase 2 – Recomendações para o apoio a pais de crianças recentemente diagnosticadas.....	69
Tabela 11 - Resultados BSI	71
Tabela 12 - Resultados PECEI	73

ANEXOS ¹

Anexo I – Consentimento informado

Anexo II – Parecer da Comissão de Ética da Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa

Anexo III – Parecer da Comissão de Ética do Instituto Português de Oncológica de Lisboa Francisco Gentil

Anexo IV – Guião de entrevista semiestruturada

Anexo V – Inventário de Sintomas Psicopatológicos (*BSI*)

Anexo VI – Autorização para uso do Inventário *Parent Experience of Child Illness (PECI)*

Anexo VII – Adaptação portuguesa do Inventário *PECI*

¹ Por questões de confidencialidade as transcrições das entrevistas não se apresentam no corpo de tese.

INTRODUÇÃO

O diagnóstico de cancro infantil e as exigências do tratamento estão entre as experiências de maior *distress* para as famílias (Kazak, Alderfer, et al., 2004; Kazak, et al., 2007), afetando não só o doente e cada um dos membros, mas também as relações interpessoais e o funcionamento familiar (Alderfer & Kazak, 2006).

Com frequência, é somente quando o tratamento inicial termina que os pais processam a experiência, num momento em que o apoio psicossocial hospitalar de base é diminuído e a criança regressa ao que se espera seja a normalidade (Wakefield, McLoone, Butow, Lenthén, & Cohn, 2011). Apesar dos aspetos positivos reconhecidos após a conclusão do tratamento (Barakat, Alderfer, & Kazak, 2006; Lehmann et al., 2014), este é um tempo vulnerável para alguns pais, que podem experimentar uma diminuição da qualidade de vida, ansiedade, depressão e sentimentos de desamparo (Wijnberg-Williams, Kamps, Klip, & Hoekstra-Weebers, 2006; Maurice-Stam, Oort, Last, & Grootenhuis, 2008).

Embora estudos mostrem que a maioria dos pais consegue lidar com a situação e caminhar para a adaptação, para muitos o cancro tem efeitos psicológicos duradouros (Vrijmoet-Wiersma et al., 2008). Estudos apontam para que as preocupações parentais, e a perturbação psicológica não se restrinjam à fase de diagnóstico, e que as consequências da experiência parental e familiar nas fases iniciais diagnóstico e de tratamento se estendam até à fase em que a criança é considerada "sobrevivente"² (Brown, Madan-Swain, & Lambert, 2003; Kazak, Alderfer, et al., 2004; Wijnberg-Williams et al., 2006).

A perturbação psicológica parental associada ao cancro pediátrico é determinante da qualidade de vida, da parentalidade, do funcionamento familiar e da adaptação da criança/adolescentes (Eiser & Eiser, 2007; Kazak, et al., 2007; Pai, Greenley, Lewandowski, Drotar, Youngstrom, & Peterson, 2007).

A adaptação parental é, assim, um processo dinâmico com momentos de maior e outros de menor perturbação (Barros, 2003), que depende de um conjunto alargado de fatores

² O período de tempo depois do diagnóstico que permite assumir a condição de sobrevivente varia entre os dois e os dez anos, dependendo do tipo de cancro, estágio e outros fatores biológicos (Haupt et al., 2007). Enquanto uns autores consideram sobreviventes os indivíduos que tiveram uma doença com risco de vida, e após realizaram o tratamento, não tiveram uma recidiva por um período mínimo de 5 anos (Rowland, 2007), outros assumem o critério de finalização do tratamento há pelo menos dois anos (Langeveld, Stam, Grootenhuis e Last, 2002). A amostra deste estudo considerou pais de crianças que finalizaram o tratamento há mais de 3 anos, sem sequelas neurológicas identificadas e sem recidivas.

de risco e fatores de resistência/proteção (Wallander & Varni, 1992). A compreensão desses fatores contribui para o desenvolvimento de intervenções psicológicas facilitadoras de adaptação. Apesar de um conjunto alargado de estudos sobre indicadores de adaptação parental ao cancro, os estudos qualitativos com pai e mãe são ainda em número reduzido.

Este estudo pretende descrever a experiência parental do cancro dos filhos, explorando as suas significações sobre a sua vivência do cancro e sobre as formas para lidar com a situação. Pretende-se assim abordar como os pais pensam e de que forma utilizam alguns dos fatores de proteção enunciados pelo Modelo de Adaptação e Confronto com a Incapacidade e o Stresse (Wallander & Varni, 1992). Para este estudo foram ainda consideradas as dimensões da vivência parental do cancro incluídas no programa *Surviving Cancer Competently Intervention Program – newly diagnosed* (Kazak, 2013), de forma a contribuir para a sua adaptação à população portuguesa.

Este estudo está organizado em cinco capítulos. No primeiro capítulo é apresentado o enquadramento teórico, com base no estado da arte referente à temática do estudo. Aqui, são apresentados dados epidemiológicos e as principais implicações do cancro infantil para a criança. Mais pormenorizadamente, é apresentada uma revisão de literatura sobre vivência parental da doença, incluindo implicações do cancro para os pais e para a família, as reações emocionais ao longo das fases da doença e as consequências da experiência de cancro na vida familiar, conjugal e na parentalidade. Ainda, é analisada a adaptação parental, com base no modelo de Wallander & Varni, 1992 sendo feita referência a fatores de risco, mas sobretudo de fatores de proteção nomeadamente, estratégias de *coping*, crenças parentais sobre a doença e o suporte social.

O segundo capítulo diz respeito à metodologia do estudo, na qual são mencionados os objetivos gerais e específicos, o tipo de estudo, a amostra e critérios de seleção, os instrumentos de recolha de dados, os procedimentos de recolha de dados, os procedimentos éticos e de proteção de dados e ainda os procedimentos de análise dos dados.

No terceiro capítulo são apresentados os resultados de acordo com as dimensões do estudo e a análise respetiva. Como forma de facilitar a sua leitura a análise dos dados é feita na sequência da apresentação.

O quarto capítulo diz respeito à discussão dos resultados, apresentada segundo os objetivos descritos no segundo capítulo.

O último capítulo refere-se às conclusões finais deste trabalho, incluindo as limitações encontradas e considerações finais.

CAPITULO I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. O cancro infantil

1.1 Dados epidemiológicos: incidência e taxa de sobrevivência

O diagnóstico de cancro em idade pediátrica é um acontecimento que altera as vidas das crianças e das suas famílias (Alderfer & Kazak, 2006). Embora os avanços médicos e de tratamento tenham aumentado a taxa de sobrevivência global aos 5 anos para aproximadamente 80%, o cancro continua a ser a segunda causa de morte, precedida pelos acidentes, em crianças entre os 5 e os 14 anos (American Cancer Society, 2015a; Ward, DeSantis, Robbins, Kohler, & Jemal, 2014).

Entre os tipos de cancro mais prevalentes nas crianças inclui-se a leucemia linfoblástica aguda (LLA) (26%), tumores cerebrais e do sistema nervoso central (SNC) (21%), neuroblastoma (7%) e linfoma de Não-Hodgkin (LNH) (6%). As taxas mais elevadas de sobrevivência encontram-se na LLA (89%); leucemia mielóide aguda (64%); SNC (72%); tumores de Wilms (90%); LH (97%); LNH (88%); rabiomiossarcomas (68%); neuroblastomas (79%); retinoblastomas (97%); osteossarcomas (71%); e sarcomas de Ewing (75%) (American Cancer Society, 2015a).

Atualmente, os tratamentos incluem regimes complexos de quimioterapia que implicam hospitalização e/ou regimes de ambulatório, que podem durar entre 1 a 2 anos (Long & Marsland, 2011). Outros tipos de tratamento como a radioterapia e a cirurgia e/ou o transplante de medula são também muito utilizados no tratamento das crianças com cancro (American Cancer Society, 2015a). A monitorização dos tratamentos envolve múltiplos procedimentos médicos que compreendem repetidas recolhas de sangue, mielogramas e punções lombares. Estes procedimentos e os múltiplos efeitos secundários dos tratamentos podem incluir a perda de cabelo, o aumento de peso, alterações de humor, suscetibilidade para infeções, fadiga e náuseas, e têm um impacto na qualidade de vida da criança com cancro, e da sua família (idem).

1.2. Implicações do cancro infantil para a criança

Os desafios imediatos que a criança ou o jovem enfrentam ao receber o diagnóstico de cancro incluem tratamentos invasivos e procedimentos dolorosos, efeitos colaterais adversos e a interrupção das rotinas e tarefas do seu dia-a-dia (Björk, Nordström & Hallström, 2006). Apesar da fase inicial do diagnóstico e do tratamento ser especialmente perturbadora, as

consequências associadas ao tipo de cancro e ao tratamento podem perdurar, estendendo-se a efeitos tardios severos. No que diz respeito ao tratamento, o tipo de morbilidades específicas experienciadas pelos sobreviventes decorrem do tipo de cirurgia, da dose cumulativa de quimioterapia e da localização da radioterapia (American Academy of Pediatrics, 2009). Deste modo, embora as taxas de sobrevivência sejam atualmente elevadas (American Cancer Society, 2015a; Ward et al., 2014), a sobrevivência não é isenta de complicações, incapacidades, ou resultados adversos consequentes do processo de doença, do tratamento, ou de ambos (Institute of Medicine, 2003).

Os sobreviventes de cancro infantil estão em risco de ter efeitos tardios a nível físico, neuro-cognitivo e psicossocial (Anderson & Kunin-Batson, 2009; Stein, Syrjala, & Andrykowski, 2008). Berg, Neufeld, Harvey, Downes e Hayashi (2008) referem efeitos tardios distribuídos em 4 categorias: sintomas dos membros inferiores, tais como dor ou dormência; fadiga, que resulta numa maior necessidade de períodos de sono e na diminuição da tolerância às atividades físicas; défices cognitivos ao nível da memória e da atenção; e questões psicossociais como depressão e dificuldades nas relações sociais (*i.e.*, dificuldade no estabelecimento e manutenção de relacionamento com os pares).

Entre os efeitos físicos tardios, destacam-se, para além das recidivas de neoplasia, os problemas cardíacos e pulmonares; a neuropatia; problemas ao nível do sistema endócrino destacando-se o hipotireoidismo, hipertireoidismo, défices na hormona do crescimento e insuficiência adrenal, insuficiência gonadal responsável pela infertilidade, problemas no fígado, problemas auditivos e patologia dental (Maeda, 2008; Servitzoglou, Papadatou, Tsiantis & Vasilatou-Kosmidis, 2009).

No que concerne a problemas neuro-cognitivos, têm maior relevância as alterações do funcionamento cognitivo, tendo-se encontrado níveis de coeficiente de inteligência (QI) média mais baixos em sobreviventes de tumores cerebral na infância, quando comparados com as médias da população geral, (Reimers et al., 2003). A idade jovem no diagnóstico, a localização do tumor no hemisfério cerebral e o tratamento com radioterapia, mostraram ser preditores significativos de baixas funções cognitivas, sendo este último o fator de risco mais importante para o comprometimento do resultado intelectual (Mulhern, Merchant, Gajjar, Reddick & Kun, 2004)

A nível psicossocial, embora alguns estudos tenham verificado que em média, os valores de incidência de psicopatologia não diferem substancialmente dos encontrados na população geral (Abrams, Hazen & Penson, 2007; Patenaude & Kupst, 2005), o cancro na

infância continua a ser referido como um risco elevado de perturbação psicológica, sendo reconhecido que 25-30% de crianças com cancro apresentam efeitos tardios em áreas de realização académica, emprego, relacionamentos sociais, autoconceito, autoestima, identidade e *PTSS* (Abrams et al., 2007; Grootenhuis, Voûte & Haan, 2004; Patenaude & Kupst, 2005; Rourke, Hobbie, Schwartz & Kazak, 2007; Schwartz & Drotar, 2006).

É no entanto de referir que resultados de estudos qualitativos evidenciaram consequências negativas mas igualmente efeitos positivos da vivência do cancro na infância. Assim, sentimentos de tensão, perda, medo, confusão e impotência, bem como o isolamento de amigos e da família, mostraram ser acompanhados por uma maior maturidade, sensibilidade, e esperança, nos sobreviventes (Long & Marsland, 2011; Woodgate, 2000). Concluem estes estudos que, o cancro na infância, apesar de ser uma experiência traumática e causadora de distresse, parece funcionar também como uma fonte de maturação, de profunda apreciação da vida, de escolhas mais refletidas acerca das prioridades, e do desenvolvimento de confiança e otimismo (Long & Marsland, 2011; Parry, 2003).

2. Vivência Parental

À diminuição da mortalidade das crianças com cancro associa-se o aumento do número de pais com filhos sobreviventes. Como ficou claro no ponto anterior a sobrevivência destas crianças não está isenta de complicações e muitas têm que enfrentar efeitos tardios da doença e/ou do tratamento, que são vividas com preocupação pelos pais. Para além disso o cancro obriga a mudanças na vida dos pais que devem acompanhar o filho enquanto eles próprios se têm que confrontar com a sua emocionalidade. É, assim, reconhecido que o cancro é uma experiência com carga emocional negativa e um stressor que coloca a criança e a família em risco continuado de perturbação (Alderfer & Kazak, 2006; Kupst & Bingen, 2006; Wakefield et al., 2011). Compreender a sua vivência é essencial para os apoiar de forma eficaz (Bally et al., 2014).

2.1. Implicações do cancro para os pais e para a família

De entre as implicações do cancro para os pais são referidos como mais prevalentes: a sobrecarga de responsabilidades e de tomadas de decisão; as alterações na rotina e na vida quotidiana; as mudanças dos papéis na família; e mudanças no estatuto e na vida profissional (Björk, Wiebe, & Hallstrom, 2005; Brody & Simmons, 2007; Fletcher & Clark, 2003;

Harrington, Kimball, & Bean, 2009; McGrath, 2001b; McGrath, Paton, & Huff, 2005; Neil-Urban & Jones, 2002; Nicholas et al., 2009; Norberg & Steneby, 2009).

Quanto à sobrecarga de responsabilidades e de tomadas de decisão, o diagnóstico de cancro junta à carga emocional negativa, a exigência aos pais de tomadas de decisão que incluem não só assuntos da vida familiar (*e.g.*, quem fica com a criança doente no hospital e quem vai para casa prestar apoio aos outros filhos) mas também outras para as quais estão menos preparados (*e.g.*, tratamentos; procedimentos de diagnóstico; Kazak, McClure, et al., 2004). A esta sobrecarga acresce ainda o cuidar do filho numa situação clínica e psicológica de vulnerabilidade, com exigências específicas de cuidado, num ambiente estranho e por um tempo indeterminado.

Em relação às mudanças de rotina e alteração de papéis, os estudos mostram que as famílias alteram os papéis, as responsabilidades, e o funcionamento do dia-a-dia para acomodar as necessidades da criança com cancro. Apesar das famílias diferirem quanto à extensão e ao impacto dessas alterações é sempre de esperar algum grau de necessidade de reorganização familiar (Long & Marsland, 2011). De modo a haver uma complementaridade de papéis e partilha de responsabilidades, a reorganização tem sido descrita pelos pais como implicando “viver como uma família dividida”, com pai ou mãe no hospital, ou mais centrado no cuidado da criança, e o outro a gerir a casa, o trabalho e a cuidar dos irmãos da criança doente (McCubbin, Balling, Possin, Friedrich, & Byrne, 2002; McGrath, 2001b; Nicholas et al., 2009; Neil-Urban & Jones, 2002).

Nesta divisão de papéis é reconhecido que durante o tratamento são geralmente as mães que assumem o papel de cuidador primário e passam um tempo prolongado no hospital (Chesler & Parry, 2001; Clarke, 2006; Kars, Duijnste, Pool, van Delden, & Grypdonk, 2008; McGrath, 2001b; Yeh, Lee, & Chen 2000; Young, Dixon-Woods, Findlay, & Heney, 2002), apesar de muitos pais mostrarem hoje vontade de desempenhar esse papel (McGrath, 2001c; McGrath & Huff, 2003). As mães de crianças em tratamento ativo³ descrevem um conflito de papel - não podem estar simultaneamente com a criança doente no hospital e com os irmãos em casa (McGrath, 2001b). Com frequência, a necessidade de estar permanentemente com o filho doente, expressa por estas mães (Clarke, 2006; Kars et al., 2008) e a priorização das necessidades da criança sobre os de outros membros da família podem comprometer relações conjugais e com os irmãos (Clarke, 2006; Yeh et al., 2000; Young et al., 2002).

³ Tratamento na fase de crise da doença.

Estudos com pais (*i.e.*, sexo masculino) descrevem dificuldades ao longo do curso do tratamento, nomeadamente em conciliar o trabalho, as exigências familiares e domésticas (Chesler & Parry, 2001; Jones & Neil-Urban, 2003; Kars et al., 2008; McGrath, 2001b; McGrath et al., 2005; Neil-Urban & Jones, 2002; Nicholas et al., 2009). Os pais relatam que o cancro ameaça o seu autoconceito como "provedor e protetor" (Chesler & Parry, 2001; Neil-Urban & Jones, 2002; Nicholas et al., 2009). Estudos sugerem que este aspeto se deve à doença, que representa a incapacidade para proteger a criança e a família, bem como uma ameaça à segurança económica e familiar (Neil-Urban & Jones, 2002; Nicholas et al., 2009). Neil-Urban e Jones (2002) descrevem a perceção de pais (*i.e.*, sexo masculino) de crianças com cancro sobre as principais implicações adversas da doença, destacando: (1) a sobrecarga emocional associada ao acompanhamento da criança e aos procedimentos médicos dolorosos; (2) a necessidade contínua de atenção a sinais e sintomas da criança e a ansiedade associada à tomada de decisão sobre o tratamento; (3) expectativas de sucesso do tratamento, a par de medos e vivências de luto antecipatório; (4) os gastos financeiros com o tratamento; (5) e as dificuldades psicossociais para conciliar os papéis de pai da criança doente, pai dos irmãos da criança, de marido e de trabalhador. Quanto ao envolvimento dos pais no tratamento da criança com cancro os resultados do reduzido número de estudos encontrados são ainda pouco clarificadores, mostrando quer menor envolvimento dos que as mães (Chesler & Parry, 2001; Kars et al., 2008), quer um nível de envolvimento semelhante, acrescido da responsabilidade de cuidar dos irmãos, dos rendimentos e da manutenção da casa (Jones & Neil-Urban, 2003). Estes resultados são consistentes com o estudo de Murphy, Flowers, McNamara e Young-Saleme (2008) que reporta que os pais de crianças com cancro passam significativamente mais horas por semana em atividades laborais com vista ao aumento o rendimento da família e/ou em atividades de assistência aos filhos do que pais em condição controlo (*i.e.*, pais de crianças sem cancro).

As exigências colocadas aos pais de acompanhamento da criança, associadas aos custos do tratamento levam a alterações nos rendimentos e/ou nas situação de emprego (Harrington et al., 2009; McGrath et al., 2005; Nicholas et al., 2009; Patterson, Holm, & Gurney, 2004). Muitos pais, em especial mães, desistem de trabalhar ou reduzem o horário de trabalho para dar resposta aos cuidados da criança (Patterson et al., 2004; Wong & Chan, 2006), o que pode influenciar a situação financeira da família, já que os encargos também aumentam devido, nomeadamente às deslocações para o tratamento, ao custo dos medicamentos, às dietas alimentares especiais ou a outros encargos com a criança doente

(Brody & Simmons, 2007; Elcigil & Conk, 2010; Nicholas et al., 2009; Patterson et al., 2004).

2.2. Reações emocionais

A severidade do diagnóstico, as implicações e exigências colocadas pela doença e pelo tratamento, podem conduzir a alterações psicológicas dos pais. Estas alterações não se restringem às fases iniciais da doença, tendo a perturbação emocional parental sido encontrada em alguns pais muitos anos após o fim do tratamento (Bruce, 2006).

Na fase de diagnóstico as reações parentais de choque, descrença, medo, culpa, tristeza, ansiedade ou raiva, são consideradas as mais frequentes (American Cancer Society, 2014). Para além destas, outras como uma “avassaladora sensação de impotência”, de aflição e de sobrecarga são igualmente referidas (Jithoo, 2010; Patterson et al., 2004). O tempo anterior ao momento do diagnóstico tem sido referido como tendo um grande impacto, na adaptação e reação dos pais ao diagnóstico dos filhos sendo referido como possível que os pais sintam também algum alívio, no momento em que o diagnóstico permite o início do tratamento (Dixon-Woods, Findlay, Young, Cox & Heney, 2001).

Ao serem confrontados com um diagnóstico tão ameaçador da vida do filho os pais experienciam um choque existencial (Kars, Grypdonck, & Duijnste, 2003). O choque é descrito como uma reação emocional paralisante, relatada pelos pais como “*ficou tudo escuro e deixei de ouvir*” ou “*o mundo caiu e não havia mais nada*”, e que impede o processamento da informação do diagnóstico (Santos, 2010). O choque tem sido descrito como sendo uma das reações parentais mais frequentes ao diagnóstico de doença crónica dos filhos (Sullivan-Bolyai, Rosenber, & Bayard, 2006). Muitas vezes, associado ao choque são referidas reações de descrença e de negação, porque os pais antecipavam que o diagnóstico fosse menos grave (Wong & Chan, 2006; Yiu & Twinn, 2001), ou porque a severidade da notícia é tão avassaladora que os pais tentam sobreviver fixados na possibilidade de estarem perante um falso diagnóstico (Yeh, 2003).

Uma das reações mais comuns destes pais é a ansiedade. A ansiedade está associada à incerteza, às ameaças ao bem-estar e à vida da criança e ao sentimento de impotência para controlar a situação que estão a viver (Hill, Higgins, Dempster, & McCarthy, 2009; McGrath & Chesler, 2004; Nicholas et al., 2009). Com frequência, em fase de estabelecimento do diagnóstico, os pais enfrentam eventos stressantes e incerteza associada aos resultados de exames complementares, aos efeitos secundários e aos resultados dos tratamentos, ao

prognóstico e até à potencial morte da criança doente (McGrath, 2001b, 2002). A incerteza sentida é, no entanto, comum a todas as fases da doença. Em fases posteriores ao diagnóstico e ao tratamento ativo, a incerteza, e a ansiedade que lhe está associada, deve-se, à imprevisibilidade da qualidade da sobrevivência da criança, aos efeitos tardios da doença e/ou do tratamento, e à possibilidade - que os pais sabem existir - do filho sofrer uma recidiva da doença que irá aumentar substancialmente a ameaça à sua vida (Patterson et al., 2004; Klassen et al., 2007). Assim, após terminarem o tratamento, entre 66% a 90% dos pais reportam sentimentos de incerteza (Boman, Lindahl, & Björk, 2003).

Também tristeza e sintomas depressivos são reportados (Barrera et al., 2004; Norberg, Lindblad, & Boman, 2005b; Yeh, 2002), mantendo-se os níveis elevados, em múltiplos momentos após o diagnóstico, quando comparados com pais de crianças saudáveis, (Norberg et al., 2005b). Reforçando estudos anteriores (Sawyer, Antoniou, Toogood, Rice, & Baghurst, 2000; Steele, Long, Reedy, Luhr, & Phipps 2004), o Dolgin e colaboradores (2007), concluíram que as mães demonstram um padrão de afetividade negativa ligeiramente elevada e sintomatologia pós-traumática inicial, com melhorias contínuas aos 3 e 6 meses que seguem o diagnóstico, o que sugere que há uma redução significativa de afetividade negativa e *PTSS*. No entanto “tristeza continuada” (*i.e., chronic sorrow*) descrita por Olshansky (1962) como um sentimento permanente de perda e de sofrimento, foi encontrada em estudos recentes com mães de crianças com cancro (Nikfarid, Rassouli, Borimnejad, & Alavimajd, 2015). No estudo de Ajesh, Vickers, Wilkes e Barton (2007), os autores verificaram que os sentimentos de tristeza continuada não derivam apenas da situação clínica da criança, mas são também determinadas por outros aspetos como, por exemplo, a disponibilidade e apoio dos profissionais de saúde e a qualidade da informação recebida sobre a doença e o tratamento.

Outra reação comum entre os pais é a culpa, muitas vezes associada à autocensura por não terem detetado ou prestado atenção aos sintomas da doença mais cedo, ou por se atribuírem a responsabilidade na transmissão dos genes à criança doente (Yeh, 2003). Yi e Zebra (2011) encontraram ainda culpa em mães de crianças com cancro que consideravam ter negligenciado os seus outros filhos sem doença durante o processo de tratamento.

Na fase de tratamento, aproximadamente 68% das mães e 57% dos pais de crianças reportam sintomas de stresse pós traumático (*PTSS*) moderados a severos (Kazak, Boeving, Alderfer, Hwang, & Reilly 2005). Todavia, *PTSS* não se limitam a ocorrer na fase de diagnóstico. Apesar de pais de crianças recentemente diagnosticadas ou em tratamento reportarem níveis mais elevados de *PTSS* e *PTSD* quando comparados com pais de crianças

sobreviventes (Kazak, Alderfer, et al., 2004; Kazak et al., 2005; Norberg et al., 2005b; Phipps, Long, Hudson, & Rai, 2005; Santacroce, 2002), estes níveis continuam a ser comuns entre as famílias de sobreviventes de cancro infantil, que demonstram níveis significativamente mais elevados quando comparados com pais de crianças sem doença (Brown et al., 2003). Segundo Kazak et al., (2005) estes resultados indicam, uma vez mais, que um diagnóstico de cancro infantil e as exigências do tratamento estão, inquestionavelmente, entre as experiências mais traumatizantes para as famílias. Bruce (2006) assinala, como fatores de risco associados com *PTSS* e *PTSD*, ser do sexo feminino, a existência de efeitos tardios físicos na criança, eventos de vida traumáticos anteriores, severidade percebida da doença, conflito familiar, baixo suporte social e a utilização preferencial de *coping* centrado na emoção. No entanto, contrariamente a estes estudos, os resultados de Jurbergs, Long, Ticona e Phipps (2009) indicam que pais de crianças em tratamento reportam níveis de *PTSS* semelhantes aos pais de crianças saudáveis, e que ambos os grupos reportam níveis de *PTSS* significativamente mais elevados que pais de sobreviventes a longo-prazo. Uma investigação mais recente revela resultados similares ao verificar que os níveis de *PTSS* em pais de crianças com cancro não diferem significativamente do grupo de comparação (*i.e.*, pais de crianças saudáveis), apesar desses níveis variarem em função do tempo desde o diagnóstico, ou seja, os pais de crianças cujo tempo desde o diagnóstico eram 5 ou mais anos (*i.e.*, critério de sobrevivência) reportavam níveis de *PTSS* significativamente mais baixo. (Phipps et al., 2015).

Diferenças de género têm sido exploradas na literatura. Estudos apontam para que os pais (*i.e.*, sexo masculino) reajam ao diagnóstico com extrema dor emocional (McGrath, 2001c) e com sentimentos de impotência perante a incontroabilidade da situação (McGrath & Chesler, 2004), ao mesmo tempo que sentem a necessidade de serem fortes (McGrath, 2001a, Nicholas et al., 2009) e de priorizar as necessidades dos membros familiares sobre as suas (Hill et al., 2009). Quanto às mães, estas também restringem a importância das suas necessidades (Clarke, 2006; Fletcher & Clarke, 2003; Young et al., 2002), além disso, reagem de modo diferente dos pais, apresentando com maior frequência e níveis mais elevados de perturbação de internalização (Fletcher & Clarke, 2003).

Vrijmoet-Wiersma e colaboradores (2008), analisaram as diferenças entre pai e mãe relativas às reações de stresse parentais. Os resultados mostraram que as mães de crianças com cancro tendem a reportar mais sintomas e níveis mais elevados de ansiedade e depressão, aquando o diagnóstico, remissão, recaída ou fim de tratamento, do que os pais (Norberg et al.,

2005b; Wijnberg-Williams et al., 2006; Yeh, 2002). No entanto, no estudo de Bonner, Hardy, Willard e Hutchinson (2007) em que pais (*i.e.*, sexo masculino) se identificavam como cuidadores primários, os resultados traduziram-se em níveis elevados de sintomas depressivos mais em pais do que em mães. Relativamente ao *PTSS* e *PTSD*, alguns estudos apontam para que as mães apresentem mais sintomas que os pais (Alderfer, Cnaan, Annunziato, & Kazak, 2005; Bruce, 2006; Phipps et al., 2005; Yeh, 2002), enquanto outros mostram níveis relativamente iguais (Kazak, Alderfer, et al., 2004).

Apesar de um conjunto significativo de estudos mostrar que os pais de crianças com cancro (*i.e.*, quer em fase inicial, quer anos após o fim do tratamento) têm níveis mais elevados de perturbação psicológica, outros estudos têm verificado emoções positivas nestes pais. Assim, por exemplo, a apreciação pela vida e a modificação dos valores (*i.e.*, a centração em valores positivos), conceptualizada na literatura como crescimento pós-traumático, são relatados em estudos recentes com pais de crianças com doenças severas, incluindo doença oncológica (Hungerbuehler, Vollrath, & Landolt, 2011; Michel, Taylor, Absolom, & Eiser, 2010). Barakat e colaboradores (2006) verificaram que 90% das mães de crianças sobreviventes de cancro referem pelo menos uma consequência positiva decorrente da doença, enquanto cerca de metade mencionam quatro ou mais. Também, um estudo com pais (*i.e.*, sexo masculino) de crianças sobreviventes de cancro indica resultados positivos decorrentes da experiência traumática, nomeadamente crescimento pessoal (*i.e.*, mais confiança na capacidade para enfrentar adversidades futuras, especificamente para lidar com desafios futuros de vida), aprofundamento na vida espiritual, e relações mais próximas e significativas com a esposa, a criança, outros membros familiares e amigos (Hensler, Katz, Wiener, Berkow, & Madan-Swain, 2013).

2.3. Consequências na vida familiar, conjugal, e na parentalidade

Os estudos sobre as consequências do cancro na vida familiar têm apresentado resultados pouco consistentes. Assim, alguns estudos encontraram baixos níveis de funcionamento familiar, conflito familiar e pobres relacionamentos familiares (Gerhardt et al., 2007; Robinson, Gerhardt, Vannatta, & Nool, 2007). Outros estudos verificaram que não há diferenças no funcionamento familiar quando comparados pais de crianças com cancro com pais de crianças saudáveis (Brown et al., 2003; Gerhardt et al., 2007, Streisand, Kazak, & Tercyak, 2003), apesar de ser reconhecida a existência de tensões em especial com os irmãos, (Patterson et al., 2004). Outros estudos ainda concluíram a existência de diferenças em fases

diferentes da doença. Assim, por exemplo no estudo de Straisend et al., (2003) na fase de tratamento, os pais (64% da amostra) reportam um pobre funcionamento familiar em comparação com pais de crianças sobreviventes. Tem sido apresentado como possível explicação o facto dos pais de crianças em tratamento identificarem o cancro como um evento que altera a vida e tem um profundo impacto nas rotinas e na vida da família (Jones & Neil-Urban 2003; Nicholas et al., 2009).

Reforçando estes resultados estudos qualitativos indicam que as famílias continuam em ajustamento às exigências ao longo do tratamento (De Graves & Aranda, 2008; Harrington et al., 2009). Pais de crianças em tratamento e também pais de crianças que já finalizaram o tratamento reportam que as fases de diagnóstico e de tratamento inicial são acompanhadas por perturbações mais acentuadas à vida quotidiana (Harrington et al., 2009; McGrath et al., 2005; Patterson et al., 2004). No mesmo sentido, pais de crianças em tratamento relatam que a vida gira em torno das necessidades da criança (De Graves & Aranda, 2008), o que pode resultar no decréscimo da coesão familiar e da atenção dada aos irmãos da criança doente (McGrath et al., 2005). Ward-Smith, Kirk, Hetherington, e Hubble (2005) encontraram resultados que confirmam que as mães reportam conflito entre os membros familiares e as exigências dos tratamentos, a família e o trabalho.

Finalmente, alguns estudos indicam que as famílias respondem de forma positiva (Neil-Urban & Jones 2002; Rosenberg, Baker, Syrjala, Back, & Wolf, 2013). Assim, apesar das alterações e tensões familiares, investigações qualitativas longitudinais e transversais sugerem que as relações são frequentemente fortalecidas como resultado da experiência de cancro e a coesão é favorecida ao longo do tempo (Brody & Simmons, 2007; McGrath et al., 2005; Neil-Urban & Jones 2002; Norberg & Steneby, 2009; Woodgate, 2006a, b; Woodgate & Degner, 2003). Por exemplo num estudo realizado com metodologia de *focus group*, os pais indicaram envolver-se em mais atividades familiares, sentindo maior coesão familiar, e uma comunicação mais aberta (Neil-Urban & Jones, 2002). Também as mães e pais de crianças que completaram o tratamento indicaram um aumento da proximidade com a criança com cancro (Norberg & Steneby 2009). Por seu lado os irmãos referem sentir-se mais perto da família, quando assumiram um papel ativo no apoio familiar durante o tempo de tratamento (Woodgate, 2006b).

Em síntese, os estudos indicam que o cancro infantil perturba o funcionamento familiar, todavia, para a maioria das famílias, o funcionamento geral permite a vivência adaptada da família, e os níveis de funcionamento são semelhantes aos da população geral, o

que segundo alguns autores sugere resiliência⁴ e adaptação à crise que o diagnóstico gera (Van Schoors, Caes, Verhofstadt, Goubert & Alderfer, 2015)⁵.

Em relação à vida conjugal, os estudos sugerem que a doença influencia quer positivamente, quer negativamente a qualidade da relação e assim, enquanto uns casais assinalam tensões, outros referem melhoria na relação de casal (Fletcher & Clarke, 2003; Jones & Neil-Urban, 2003; Patistea, Makrodimitri, & Panteli, 2000; Quinn, 2004).

A este respeito em estudos com pais de crianças, dentro e fora da fase de tratamento (*i.e* anos após o fim do tratamento), quer mães (Clarke, 2006), quer pais (Nicholas et al., 2009) relatam que as necessidades inerentes ao parceiro e ao casamento são colocadas em espera, enquanto se dedicam a atender às necessidades da criança doente. Num estudo com foco na fase de tratamento, as mães relatam falta de tempo e energia para cumprir o papel de esposa, particularmente durante os internamentos prolongados (Young et al., 2002). As mães relatam ainda acreditar que cerca de 50% dos casamentos termina como resultado das tensões inerentes à experiência de ter um filho com cancro (Clarke, 2006; McGrath, 2001b). Por sua vez os pais (*i.e.*, sexo masculino) referem o aumento de conflitos (Nicholas et al., 2009) e a diminuição da intimidade nos meses após o diagnóstico (Fletcher & Clarke, 2003; Jones & Neil-Urban, 2003; Neil-Urban & Jones, 2002). Desta forma alguns pais relatam que as separações decorrentes do tempo de internamento podem resultar numa diminuição da interação, comunicação, e proximidade emocional, descrevendo este tempo como "viver juntos, mas não como marido e mulher" (Björk et al., 2005; McGrath 2001b).

Por outro lado, apesar de relatos de tensão conjugal, muitos pais indicam uma maior proximidade conjugal, como resultado da experiência de cancro (McGrath, 2001b). Alguns autores sugerem que esta proximidade é consequente do apoio dos parceiros durante o tratamento (McGrath, 2001a, b; Patistea et al., 2000; Yeh et al., 2000; Yiu & Twinn, 2001).

⁴ No Modelo de Resiliência, Stresse, Ajustamento e Adaptação Familiar (McCubbin & McCubbin, 1993, 1996) resiliência é definida como *“os padrões de comportamento positivos e competências funcionais individuais que a unidade familiar demonstra perante situações stressantes ou circunstâncias adversas, que determinam a capacidade da família para recuperar, através da manutenção da sua integridade como uma unidade, enquanto assegurando, e onde necessário restaurar, o bem-estar dos membros da família e a unidade familiar como um todo”* (McCubbin & McCubbin, 1996, pp.5).

⁵ Os autores definem famílias resilientes como aquelas que retornam, mantêm, ou atingem níveis competentes de funcionamento em um ou mais domínios (*i.e.*, coesão, adaptação, comunicação) após ser colocado perante os desafios da experiência de cancro

No que diz respeito à parentalidade, são também descritas consequências da doença e/ou do tratamento. Williams, McCarthy, Eyles e Drew (2013) exploraram a percepção do impacto do cancro pediátrico na parentalidade entre 2-5 anos após o fim do tratamento, num grupo de pais de crianças e num grupo de adolescentes e pais. Em relação à parentalidade, no grupo de crianças foi identificada a alteração das estratégias educativas, no sentido da diminuição da disciplina, quer para as crianças com cancro, quer para os irmãos sem doença. No grupo de adolescentes destacou-se a parentalidade regressiva (*i.e.*, a reexperiência de estágio de desenvolvimento e reimplementação de estratégias e comportamentos parentais que há muito tinham cessado) e a necessidade de manutenção de uma rotina durante e após o tratamento com objetivo de facilitar a normalidade. Para ambos os grupos foi reconhecido o aumento de suporte íntimo, próximo e emocional dos filhos doentes, facilitado pelos fatores contextuais (*i.e.*, aumento do tempo que passam juntos; a parentalidade diferencial de estilos e estratégias com utilização de atenção e suporte extra dada ao filho doente e rejeição não intencional dos filhos não doentes; e o protecionismo - da criança através da proteção emocional (*i.e.*, proteger a criança do *distresse* parental), ou no caso de adolescentes, através do ocultar de informação (*e.g.*, efeitos a longo-prazo do tratamento), do controlo de aspetos de saúde não diretamente relacionados com a doença (*e.g.*, dieta alimentar) e ainda de atos de hipervigilância do estado de saúde.

Pode assim afirma-se que, em relação à vivência do cancro os estudos apontam quer para a o risco acrescido de consequências negativas, e de perturbação quer para a estabilização e para o crescimento familiar e parental. Considerando que perturbação psicológica parental associada ao cancro pediátrico é determinante da qualidade de vida destes pais, da parentalidade, do funcionamento familiar e da adaptação da criança/adolescente (Eiser & Eiser, 2007), interessa perceber os determinantes da adaptação parental.

3. Adaptação parental

A adaptação à doença crónica é um processo contínuo e dinâmico, em que novos desafios, novas frustrações, momentos de maior depressão ou desânimo, alternam com fases de menor exigência e menor perturbação (Barros, 2003). Estudos sobre a adaptação parental à doença crónica têm verificado que o processo começa na fase de diagnóstico com os pais a

referirem, nessa fase, terem experienciado emoções negativas mas simultaneamente uma necessidade grande de normalização da vida pessoal e da família (Woodgate, 2006a).

A literatura refere que a maioria dos sobreviventes de cancro na infância e as suas famílias adaptam-se após o diagnóstico e tratamento, embora a experiência possa ter efeitos psicológicos duradouros nos pais (Vrijmoet-Wiersma et al., 2008) e possa interferir com o funcionamento normal da família (Kazak, 1994; Pai et al., 2007). No entanto, as famílias seguem diferentes trajetórias de adaptação, e os pais dos sobreviventes de cancro continuam em esforço de adaptação, quer a novas situações que resultam de efeitos tardios da doença e do tratamento, quer em resposta a situações familiares que foram perturbadas durante a fase mais ativa da doença e cujas consequências são vividas anos depois dessa fase (Long & Marsland, 2011; Wakefield et al., 2011).

3.1 Determinantes da adaptação à doença crónica

– **Modelo de adaptação e confronto com a incapacidade e o stresse (*Disability-stress-coping model of adjustment*; Wallander, Varni, Babani, Banis & Wilcox, 1989; Wallender & Varni 1998)**

De entre os modelos explicativos da adaptação parental, o “Modelo de Adaptação e Confronto com a Incapacidade e o Stresse” tem sido muito utilizado na compreensão da forma como os pais e a família reagem e se adaptam quando o filho tem doença crónica (Krstić, Mihić & Mihić, 2015; Manuel, 2001; Santos, 2010).

Neste modelo a adaptação é vista como multidimensional e inclui a saúde mental, o funcionamento social e a saúde física. O stresse é o fator responsável para elevar o risco de desenvolvimento de problemas psicossociais.

Como se pode observar na figura 1, o modelo preconiza a existência de um conjunto de Fatores de Risco que correspondem a parâmetros condicionantes da doença e outros stressores da vida da criança e dos pais, e de Fatores de Resistência/Proteção que incluem aspetos individuais, interpessoais e socio-ecológicos. Entre os Fatores de Risco estão os parâmetros da doença (*e.g.* severidade do diagnóstico, os sintomas, a visibilidade da doença), a dependência funcional (*i.e.* o grau de disfuncionalidade) e stressores psicossociais (*e.g.* condições económicas). Os Fatores de Resistência/Proteção incluem parâmetros intrapessoais (*e.g.* o temperamento, as competências de resolução de problemas), bem como fatores socio-ecológicos (*e.g.* o ambiente familiar, o suporte social, os recursos disponíveis).

Segundo este modelo, o diagnóstico de cancro pediátrico não determina, por si só, o ajustamento da criança/família. Com efeito, é a interação entre os fatores da doença (*e.g.*, curso de tratamento, prognóstico) e os fatores parentais e familiares (*e.g.*, distresse parental, funcionamento familiar, processamento parental do stress) que influenciam os resultados dessa adaptação (Wallander & Varni, 1992).

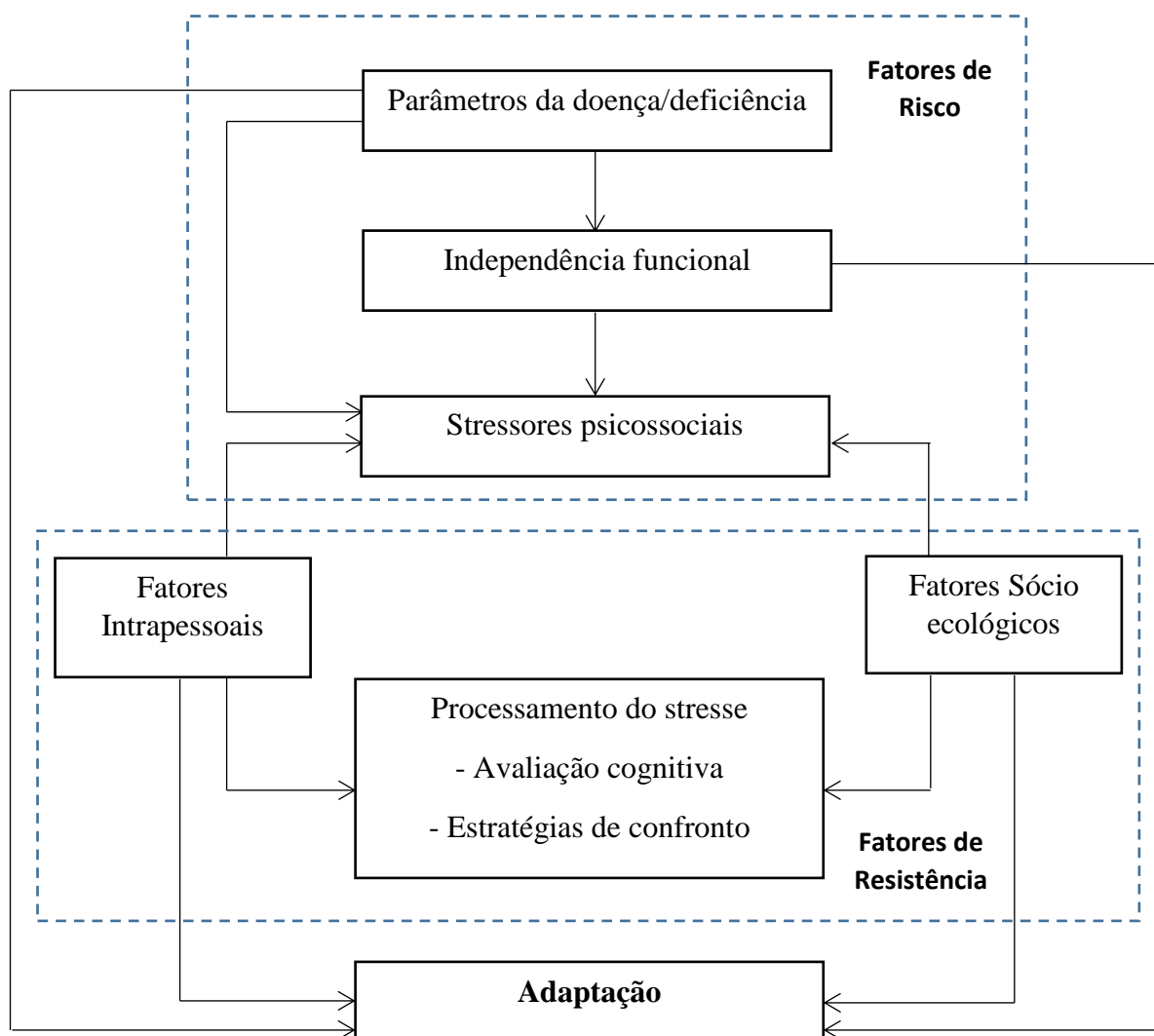


Figura 1. Modelo de Adaptação e Confronto com a Deficiência e o Stresse – Wallander e Varni (1992), p.281

3. 1. 1 Fatores de Risco

Os Fatores de Risco, incluem (1) os parâmetros da condição clínica; (2) o grau de funcionalidade/dependência; e (3) e os stressores psicossociais.

(1) Os parâmetros da condição clínica dizem respeito às características da doença, como a severidade clínica, a complexidade do tratamento, a visibilidade da doença, o grau de previsibilidade evolutiva e o grau de controlabilidade. Na doença oncológica estes parâmetros têm alguma diversidade pois o cancro infantil é composto por uma ampla variedade de doenças neoplásicas, que apresentam características epidemiológicas, aspetos biológicos, abordagens de tratamento e prognósticos diferentes (Pizzo & Poplack, 2002). Por exemplo, crianças entre 1 e 9 anos com LLA tipo B tendem a ter taxas de sobrevivência mais elevadas, enquanto crianças com menos de 1 ano de idade ou com mais de 10 são consideradas pacientes de alto risco (American Cancer Society, 2015b). Ainda, não esquecendo a importância do subtipo da doença, sabe-se que a taxa de sobrevivência aos 5 anos para crianças diagnosticadas com LLA tem aumentado ao longo do tempo, representando agora mais de 85%, ao passo que o diagnóstico de LMA, embora a taxa de sobrevivência também tenha vindo a crescer, varia entre os 60% e 70% (idem).

(2) O grau de funcionalidade/dependência é afetado pelo tipo de neoplasia. Assim, por exemplo um sarcoma ósseo num membro inferior coloca maior risco de disfuncionalidade do que a leucemia. Da mesma forma um tumor cerebral que comprometa zonas neurológicas terá implicações diferentes de um outro que não tem essas características.

(3) O stress psicosocial é um fator de risco que inclui fontes de stress parental e que pode ser igualmente decorrente da condição de doença. São exemplos os desafios associados às alterações da rotina diária, às pressões financeiras decorrentes da perda de rendimentos e despesas médicas, e os desafios de comunicação com os profissionais médicos e a criança acerca de aspetos complexos sobre a doença e o tratamento (Rodriguez et al., 2012).

3.1.2. Fatores de resistência/proteção

Os Fatores de Proteção incluem (1) o processamento do stress (*i.e.*, a avaliação cognitiva do stressor e as estratégias de *coping*); (2) os fatores individuais, entre os quais o temperamento, as crenças parentais, a motivação e a capacidade de resolução de problemas; e ainda (3) fatores sócio ecológicos como o ambiente e ajustamento familiar e o suporte social (Wallander e Varni, 1992).

O presente trabalho centra-se na vivência parental do cancro e na exploração das significações parentais em relação a alguns dos fatores de proteção dos pais no seu processo de adaptação. Têm especial relevância para este estudo, de entre os fatores de proteção (1) as

estratégias de *coping* parental (2) as crenças/significações parentais em relação à doença; e (3) a atribuição parental do suporte social.

Deste modo, estes fatores serão apresentados de forma mais aprofundada em seguida.

3.1.2.1 Processamento do stresse: estratégias de *coping*

O cancro pediátrico constitui um evento traumático e um stressor que exige aos pais esforços de adaptação (Kazak, Alderfer, et al., 2004).

Lazarus e Folkman (1984), conceptualizam *coping* como um processo, definindo-o como “*um conjunto de esforços dinâmicos, cognitivos e comportamentais, utilizados pelo indivíduo, com o objetivo de lidar com exigências específicas, internas ou externas, que são avaliadas como sobrecarregando os recursos pessoais*” (pp.141). Em relação ao tipo de *coping*, diferenciam entre *coping* centrado na emoção, referindo-se a esforços para reduzir ou regular a resposta emocional associada ao stresse, ou que resulta da situação stressante; e *coping* centrado no problema, referindo-se a esforços ativos diretos e construtivos para gerir ou modificar a situação indutora de stresse. Os dois tipos de *coping* têm duas funções paralelas nomeadamente a regulação da resposta emocional e a resolução ou minoração do problema (Lazarus & Folkman, 1984; Moos & Schaefer, 1986).

O *coping* centrado na emoção inclui estratégias de reavaliação cognitiva da situação como a atribuição de um significado ou a sua minimização e ainda comparações positivas; mas também estratégias de afastamento da situação e/ou de pensamento da situação stressante como a distração ou ações que possam diminuir a emocionalidade (*e.g.*, relaxamento), o distanciamento ou evitamento (mais ou menos temporário). O *coping* centrado na resolução do problema integra estratégias cognitivas e motivacionais ativas centradas na resolução de problemas, no planeamento, na procura de informação ou de recursos sociais que contribuam para a minoração do problema (Lazarus & Folkman, 1984).

Embora seja reconhecido que a eficácia das estratégias de *coping* depende dos fatores circunstanciais em que estão a ser utilizadas, de acordo com o modelo de Lazarus e Folkman (1984), as estratégias de *coping* que se focam em gerir a emoção e/ou avaliação acerca de eventos stressantes são mais adequadas para lidar com eventos incontroláveis, como por exemplo um diagnóstico de doença. Consistente com este modelo, estratégias de regulação emocional como o humor e a aceitação foram encontradas como redutoras do risco para sintomas depressivos das mães, nos seis meses seguintes aos filhos serem submetidos ao transplante de medula óssea (Manne et al., 2003). No entanto estas estratégias, em especial

quando usadas de forma muito permanente podem não ser eficazes e acabar por contribuir para a perturbação. Reforçando essa ideia Greening e Stoppelbein (2007) verificaram o aumento de risco parental de sintomas depressivos, *PTSD* e sintomas de ansiedade, associado ao uso preferencial de estratégias de regulação emocional.

Os estudos que têm procurado identificar as estratégias utilizadas pelos pais de crianças com cancro têm concluído que as mais usadas incluem quer estratégias centradas na emoção, quer no problema. Entre as primeiras (*i.e.*, centradas na emoção), é relatada a utilização do pensamento positivo e da esperança (*i.e.*, tentar ser positivo e manter a esperança) (Fletcher & Clarke, 2003; Hill et al., 2009), fazer comparações positivas do caso particular em relação a outras famílias entendidas “com menos sorte” (Patterson et al., 2004), a distração (*e.g.*, atividades lúdicas e/ou divertimento, ou o envolvimento no apoio à criança) (Fletcher & Clarke, 2003; Johns et al., 2009; Patterson et al., 2004), a procura de apoio social (*e.g.*, falar com os amigos ou com outros pais na mesma situação (Elcigil & Conk, 2010; Hill et al., 2009; Johns et al., 2009), chorar como forma de libertação de preocupação e tristeza (Fletcher & Clarke, 2003); estratégias de relaxamento (*e.g.*, exercício, yoga, ouvir música, comer alimentos de conforto) (Johns et al., 2009; Nicholas et al., 2009), e ainda a religiosidade (Brody & Simmons, 2007; Johns et al., 2009; Nicholas et al., 2009).

Quanto a esta última estratégia, a literatura descreve que alguns pais tornam-se mais crentes na sua fé ou encontram-na pela primeira vez (Nicholas et al., 2009), enquanto outros aumentam as práticas religiosas e espirituais como rezar (Johns et al., 2009), ou frequentam o aconselhamento espiritual (Yeh et al., 2000). Ainda, as crenças religiosas são utilizadas para compreender a situação (*i.e.*, atribuir significado à doença) ou para aumentar a sua capacidade para o confronto com as exigências da doença e/ou do tratamento (Wong & Chan, 2006; Yeh, 2003; Yeh et al., 2000). Outros pais relatam entregar as suas preocupações a Deus e colocam a vida do filho nas suas mãos (Johns et al., 2009; Patterson et al., 2004). Por outro lado, há pais que ficam “zangados/revoltados” com Deus compreendendo a doença como um ato de injustiça divina (Johns et al., 2009) ou sentem que a sua fé foi testada ou reduzida (Nicholas et al., 2009).

Quanto às estratégias focadas no problema, os estudos mostraram que as mais utilizadas incluem a procura da informação sobre a doença e tratamento da criança, a educação sobre o tratamento e os esforços para a resolução de problemas que permita a manutenção ou reorganização da normalização da vida da criança e da família (Fletcher & Clarke, 2003; Hill et al., 2009);

Em relação à relevância da informação, um estudo conduzido por Othman, Mohamad, Hussin e Blunden (2011) encontrou associações negativas entre o conhecimento acerca da doença e ansiedade e os sintomas de stresse, sugerindo que elevados níveis de conhecimento podem aumentar o sentido de controlo dos pais ao longo da situação e, consequentemente, diminuir o estado de ansiedade e os sintomas de stresse. Estes resultados são consistentes com estudos anteriores que indicam uma associação inversa entre o distresse psicológico e o conhecimento relacionado com a doença (Boundouki, Humphris, & Field, 2004; Orringer et al., 2005). Ainda, um estudo qualitativo acerca da vivência familiar do cancro infantil verificou que o medo da doença estava frequentemente relacionado com a falta de conhecimento acerca desta (Yin & Twinn, 2004).

Considerando que o valor adaptativo de uma estratégia de *coping* estar dependente da fase da doença, Norberg, Lindblad e Boman (2005a) referem a estratégia de evitamento como funcional na fase inicial da doença, isto é, nos momentos procedentes ao diagnóstico, uma vez que ajuda a manter a estabilidade psicológica dos pais. Pelo contrário, caso os pais recorram a esta estratégia de modo predominante ao longo do curso da doença, isto é, nas fases de tratamento e manutenção, estão em maior risco de distresse. Por outro lado, o mesmo estudo mostrou o recurso mais frequente ao *coping* centrado no problema (*e.g.*, agir imediatamente, ser orientado para a meta) e o uso menos recorrente de padrões de reação paliativa, reação passiva, evitamento, e expressão de emoções negativas está associado a baixos níveis de ansiedade e depressão (Norberg et al., 2005a). Ainda neste estudo, uma análise em diferentes momentos após o diagnóstico e, considerando vários tipos de diagnóstico, indica que as exigências contextuais influenciam a relação entre o *coping* e os níveis de distresse (*i.e.*, ansiedade e depressão).

No estudo de Rodrigues, Rosa, Moura, & Baptista (2000), os resultados sugerem que pais de crianças em tratamento, comparando com pais de crianças recuperadas, utilizam estratégias de *coping* comportamentais ativas e também estratégias de *coping passivas* ou de evitação, relacionadas quer com maior perturbação de humor, quer com aspetos relacionados com vigor/atividade e com mais crenças acerca da duração, consequências e controlo/cura da doença. Assim, de acordo com os dados obtidos, as autoras sugerem que na adaptação à doença os pais manifestam tensão, depressão e ansiedade, bem como a força e vontade para lidar com a doença e enfrentá-la.

Relativamente às diferenças entre géneros, a literatura referente aponta para que o foco dos pais (*i.e.*, sexo masculino) em algo prático os ajuda a distraírem-se das suas emoções (Hill

et al., 2009). As estratégias para lidar com a experiência de alguns pais passam também por estar algum tempo afastados do hospital, especificamente fazer caminhadas ou em atividades de distração (McGrath, 2001c). Também ter hábitos saudáveis como realizar exercício físico, comer saudavelmente e dormir horas suficientes é descrito como algo que os ajuda a manterem-se fortes para a criança e para a família (Nicholas et al., 2009). Por outro lado, alguns pais que continuam ativos no seu papel profissional vêm o trabalho como uma distração (Hill et al., 2009).

Quanto aos estudos que abordam o *coping* das mães, referem que manter um diário de pensamentos e informações pessoais sobre todos os dados médicos e consultas ajudou-as a lidar com a situação (Clarke, 2006; Fletcher & Clarke, 2003; Johns et al., 2009; Patterson et al., 2004). Os estudos verificaram ainda que as mães utilizam preferencialmente, o suporte recebido; a fé, o pensamento positivo e a esperança; o autocuidado; manter a família próxima; viver a vida durante e após o diagnóstico (Fletcher, Schneider & Rebecca, 2010); a religião, a procura de informação, a assistência pelos profissionais, estratégias cognitivas (*i.e.*, a resolução de problemas, procura de significado e evitamento), chorar, e realizar atividades em família (John et al., 2009).

3.1.2.2 Fatores Pessoais: Crenças/Significações Parentais

Segundo Joyce-Moniz & Barros (2005), a adaptação à doença é determinada pelo binómio aspetos biomédicos, e significações do doente e dos seus familiares (*i.e.*, construções, cognitiva e emocionalmente ativas, sobre a realidade da doença, o confronto e o controlo dos sintomas). Deste modo, o conhecimento das crenças que os pais têm em relação à doença é importante para compreender os processos de adaptação a curto e longo prazo.

- A Representação da doença: O Modelo de autorregulação do comportamento de doença de Leventhal

A representação cognitiva da doença (*i.e.*, as crenças individuais acerca da doença e do seu controlo) é um aspeto central do Modelo de Autorregulação do Comportamento de Doença (Leventhal, Meyer, & Nerenz, 1980; Leventhal & Nerenz, 1985) sendo determinante do processo de *coping* utilizado pelo indivíduo, e na sua adaptação à doença. Segundo este modelo as crenças individuais sobre a doença são atributos multidimensionais e integram 5 componentes - (1) a identidade/severidade (2) a evolução, (3) as consequências (4) a evolução e controlo e (5) a controlabilidade. Relativamente a estes componentes:

- (1) A identidade/severidade, diz respeito à percepção do rótulo da doença e da sua gravidade em termos de identidade clínica. É expectável que pais cuja representação da doença seja muito negativa (*i.e.*, percebam a doença como muito severa e ameaçadora do bem-estar e da vida da criança) tenham maior dificuldade em adaptar-se do que pais com crenças mais positivas e mais flexíveis
- (2) As causas, incluem as ideias acerca da etiologia da doença. Muitas vezes, os pais, cujos filhos são diagnosticados com cancro, elaboram teorias irrealistas sobre as origens da doença (Helseth & Ulfsaet, 2005). Bonner e colaboradores (2006), descrevem o que é definido como “uma reação de culpa inadequada” dos pais cujos filhos são afetados por uma doença com risco de vida, incluindo leucemia. Os autores sugerem que os pais culpam-se sobre as causas da doença, como se estivessem tentar controlar algo que está fora do seu controle. A atribuição de causas imputáveis a si como pais ou a incerteza em relação às causas podem agravar, respetivamente, sentimentos de culpa e de incerteza, contribuindo para maior perturbação (Bearison, Sadow, Granowetter & Winkel, 1994). Num estudo com pais de crianças com cancro realizado por Matteo e Pierluigi, (2008) sobre as possíveis causas da doença, os autores verificaram que 87% dos pais pensava haver uma origem específica acerca da doença dos filhos, 27% acreditava ser a poluição ambiental, 26% ponderava que fosse devido às radiações, 26% acreditava serem fatores genéticos e 8% acreditava ser outras causas não especificadas;
- (3) As consequências integram as crenças acerca do impacto da doença ao nível físico e social. Crenças muito rígidas e negativas como, por exemplo, a atribuição fatalista de alterações de vida ou de características negativas de personalidade à doença irão, naturalmente, conduzir a pior adaptação parental (Anthony, Gil, & Schanberg, 2003; Barros, 2005; Santos, 2010).
- (4) A evolução diz respeito a crenças sobre a possibilidade de prever o prognóstico, e se esse prognóstico é de uma doença aguda, crónica, ou terminal;
- (5) A controlabilidade inclui as crenças acerca se a doença pode ser curada ou mantida sob controlo, e o grau em que o indivíduo tem um papel nesse alcance. A crença rigidamente fixada na incontrollabilidade da doença ou a não atribuição de competência para a o controlo da doença e/ou do tratamento é um determinante importante de

sentimentos de incompetência e consequente instabilidade emocional dos pais (Barros, 2005; Santos, 2010; Streisand, Swift, Wickmark, Chen & Holmes, 2005).

Em relação à percepção parental do cancro do filho e à associação entre as crenças e a qualidade de vida dos pais, um estudo recente realizado por Salvador, Crespo, Martins, Santos & Canavarro (2015) verificou que os pais de crianças em tratamento reportam crenças mais negativas acerca da doença (*i.e.*, maior severidade e interferência da doença), níveis mais elevados de sobrecarga e menor qualidade de vida, quando comparados com pais de crianças que já finalizaram o tratamento. Neste estudo foi ainda encontrada evidência de que a percepção parental de maior severidade e interferência da doença estava negativamente associada com a qualidade de vida dos pais. As autoras explicam a diferença de resultados encontrada entre as fases de doença pelo facto da fase de tratamento constituir um período em que os pais percecionam a condição de saúde da criança como severamente comprometida (Salvador et al., 2015).

3.1.2.3 Fatores Sócio Ecológicos: Suporte social

O suporte social tem sido reconhecido como determinante da adaptação parental à doença (Hoekstra-Weebers, Jaspers, Kamps e Klip, 2001). A disponibilidade de suporte social proveniente de familiares, amigos, colegas de trabalho e vizinhos é destacada como um fator que ajuda os pais a enfrentar as exigências da doença (Wijnberg-Williams et al., 2006). Estudos têm demonstrado que a falta de suporte social percebido está associada a um risco aumentado de desenvolvimento de *PTSS* (Best, Streisand, Catania, & Kazak, 2001; Manne, Duhamel, & Redd, 2000). Ainda, estudos indicam que o distresse psicológico nos pais está relacionado com baixa percepção de suporte social (Dockerty, Williams, McGee, & Skegg, 2000), e com a reduzida coesão familiar (Fuemmeler, Brown, Williams, & Barredo, 2003; Sloper, 2000).

Alguns estudos têm verificado que o suporte social varia ao longo da doença. Por exemplo Hoekstra-Weebers e colaboradores (2001) concluíram que a quantidade de suporte social recebido aquando do diagnóstico de cancro nos filhos diminuía ao longo do período de um ano após o diagnóstico. Os resultados deste estudo mostraram que a insatisfação com o suporte e as interações negativas foram fatores de risco consistentes para os pais e que as mães que se adaptaram bem psicologicamente receberam mais apoio e estavam menos insatisfeitas do que as mães que continuaram a estar clinicamente *distressed*. Confirmando

estes resultados, Wijnberg-Williams e colaboradores (2006) concluíram que a quantidade de interações de suporte diminuiu significativamente com o passar do tempo (*i.e.*, em fases posteriores da doença). Os autores apontam a explicação de que a quantidade de suporte inicial recebido poderá ser visto como um tipo de “suporte em crise”, em que é oferecida a quantidade de suporte que os pais precisam, diminuindo ao longo do primeiro ano.

Na análise qualitativa de Patterson e colaboradores (2004), com pais de crianças que terminaram o tratamento há um ano ou mais, os pais referiram como principais fontes de suporte social a criança, membros da família alargada, o cônjuge e ainda, alguns mencionaram especificamente a prestabilidade dos padrões familiares - como a coesão, flexibilidade e comunicação aberta. Também, colegas de trabalho, o chefe, amigos, pessoas na igreja que afirmavam estar a rezar por eles, outros pais com uma criança com cancro, recursos *on-line* que os conectaram com outras famílias que estavam a passar pela mesma situação, funcionários da escola que organizavam atividades em que angariavam fundos monetários. Ainda, os profissionais de saúde (*i.e.*, médicos, enfermeiras e assistentes sociais), quer como elementos fundamentais para o aumento da informação clara e credível sobre a doença e o tratamento, quer como suporte emocional dos pais, ou além disso, como assistência concreta, foram indicados como fontes de suporte. Por último, foram mencionadas dois recursos – a flexibilidade de horários que permitia acomodar outras necessidades da família e a ajuda financeira quando se tornava difícil pagar as despesas.

Os autores referem que os pais receberam suporte emocional, informacional e assistência concreta e que todas estas formas de suporte foram indispensáveis para ultrapassar esta experiência difícil. Porém, todas as fontes de suporte (*i.e.*, membros da família e membros da comunidade) foram também indicadas como fonte de tensão. Em muitos casos, devido às fontes não terem demonstrado preocupação ou vontade de ajudar. Em outros casos, deveu-se a estes indivíduos terem feito algo indelicado. Os pais descrevem esta falta de suporte como algo bastante doloroso quer àquela época, quer atualmente. Em relação aos prestadores de cuidados de saúde foi devido a terem de se apressar a tomar decisões críticas acerca do tratamento quando gostariam de ter mais tempo para refletir acerca das alternativas (Patterson et al., 2004).

Neste capítulo apresentou-se a revisão de literatura sobre o tema do presente trabalho. Foram abordadas as implicações do cancro para os pais, a sua vivência emocional ao longo da experiência da doença, o processo de adaptação e os determinantes de adaptação. A revisão de

literatura foi considerada quer para a definição dos objetivos deste trabalho, quer para a elaboração da entrevista semiestruturada que foi utilizada como instrumento de recolha de dados e que será descrita no capítulo de metodologia que é apresentado em seguida.

CAPITULO II – METODOLOGIA

1. Objetivos gerais e específicos

Esta investigação tem como objetivo geral descrever a experiência parental relativamente ao cancro dos filhos. O estudo pretende contribuir não só para o aumento do conhecimento sobre a vivência dos pais de crianças com cancro, mas também para a adaptação para a população portuguesa do *Surviving Cancer Competently Intervention Program – newly diagnosed*⁶ (SCCIP-ND; Kazak, 2013), um programa de apoio a pais de crianças recém-diagnosticadas com cancro. Deste modo, para a definição dos objetivos específicos foi considerada a revisão de literatura apresentada no capítulo anterior, e em especial os Fatores de Resistência/Proteção do Modelo de Adaptação e Confronto com a Incapacidade e o Stress (Wallander e Varni, 1992), nomeadamente: as estratégias de *coping*, as crenças/significações parentais e o suporte social; e as dimensões consideradas no programa de Kazak (2013), nomeadamente: experiência parental do diagnóstico; facilitadores e obstáculos dessa experiência; implicações da doença na vivência parental e familiar; vivência parental na fase de sobrevivência.

Foram, assim consideradas, duas fases da vivência parental (*i.e.*, fase de diagnóstico e fase de sobrevivência) com os seguintes objetivos específicos:

Fase de Diagnóstico - a exploração das significações parentais sobre:

- (1) Reações emocionais e comportamentais
- (2) Necessidades sentidas
- (3) Implicações do diagnóstico para os pais e para a família
- (4) Facilitadores e obstáculos da adaptação parental nessa fase
- (5) Estratégias de *coping*

⁶ SCCIP-ND é uma intervenção de três sessões para pais e cuidadores de crianças recentemente diagnosticadas com cancro. É uma intervenção cognitivo-comportamental e sistémica desenvolvida por uma equipa multidisciplinar na Divisão de Oncologia do Hospital Infantil da Philadelphia. O objetivo do SCCIP-ND é promover o ajustamento familiar ao cancro e tratamento pediátrico e prevenir PTSS relacionados com o cancro nos membros da família.

Fase de Sobrevivência - a exploração das significações parentais sobre:

- (1) Representação da doença: severidade, causalidade, consequência, controlo, cura
- (2) Vivência atual (estado emocional)
- (3) Estratégias de *coping*
- (4) Suporte social
- (5) Recomendações para pais que estão atualmente a experienciar a mesma situação

2. Tipo de estudo

A presente investigação define-se como um estudo qualitativo e exploratório/descritivo sobre a experiência da doença parental de crianças sobreviventes de cancro. O estudo é qualitativo pois envolve organizar, representar e explicar os dados, observando padrões, temas e categorias (Cohen, Manion & Morrison, 2007). A investigação é caracterizada como exploratória/descritiva porque os seus objetivos passam por explorar as significações parentais sobre a vivência do cancro dos filhos, analisando-a e descrevendo-a, não sendo definidos *a priori* limites para essa exploração, nem consideradas respostas pré-definidas.

3. Amostra

3.1. Critérios, seleção e recolha da amostra

Para o presente estudo recolheu-se uma amostra de conveniência de pais de crianças sobreviventes de cancro que foram acompanhadas no Instituto Português de Oncologia de Lisboa, Francisco Gentil (IPOLFG). Relativamente a esta amostra, constituíram critérios de inclusão (1) ser pai ou mãe de uma criança diagnosticada com cancro na infância; que terminou os tratamentos há mais de 3 anos; sem recidivas; e que não apresenta sequelas que impeçam o seu normal funcionamento motor e cognitivo; (2) ser fluente na Língua Portuguesa.

Um total de 10 pais (*i.e.*, 5 mães e 5 pais) de crianças entre os 8 e os 18 anos constituiu a amostra. Os pais responderam, de modo individual, aos instrumentos utilizados na presente investigação. Na Tabela 1 são apresentados os diagnósticos das crianças, bem como o número de anos decorridos desde o fim dos tratamentos, podendo concluir-se que nesta amostra foram considerados os pais cujos filhos estivessem na fase de sobrevivência à 3 ou mais anos.

Tabela 1*Características de diagnóstico e de tratamento das crianças*

Criança	Diagnóstico	Idade aquando o diagnóstico	Idade atual	Nº de anos desde o fim dos tratamentos
J	LLA	5 anos	14 anos	7
T	Linfoma de Burkitt	3 anos	13 anos	8
C	LLA	9 meses	15 anos	13
D	LLA	3 anos	18 anos	13
M	LLA	3 anos	8 anos	3

4. Instrumentos de recolha de dados

4.1. Entrevista semiestruturada (Anexo IV)

Para recolha de dados foi utilizada a entrevista semi-estruturada, por ser reconhecida como a mais adequada para investigações que se centram na experiência/vivência subjetiva de uma pessoa em relação a determinado fenómeno (Brocki & Wearden, 2006; Fontana e Frey, 2000; Mathieson, 1999). A estruturação deste tipo de entrevista concretiza-se em dimensões que se pretendem explorar e que estão relacionados com os objetivos de investigação. As questões iniciais são abertas e orientadoras do tema em discussão (Breakwell, 2006). Este tipo de questões permitem uma maior relação de cooperação entre entrevistado e entrevistador, uma vez que proporciona ao indivíduo responder de modo espontâneo e flexível, e ao investigador aprofundar os aspetos relevantes ao tema específico (Ghiglione & Benjamin, 1992). A atitude do entrevistador foi de ouvinte ativo e empático.

No início da entrevista começou por ser de novo referido aos pais o objetivo do estudo tendo sido também explicado que lhes seria pedido para falar da sua experiência na fase de diagnóstico e no momento atual. A entrevista começou por solicitar aos pais para que “*Na medida do possível se recordasse da fase inicial da doença. A fase em que o/a _____ foi diagnosticado/a*”.

Considerando os objetivos específicos foram incluídas as seguintes dimensões na entrevista:

Em relação à fase de diagnóstico:

- (1) Reações emocionais e comportamentais. Exemplo de questão de partida - *“Pode falar um pouco sobre como reagiu; como viveu esse período?”*
- (2) Necessidades sentidas - *“O que sentiu como maiores necessidades nesse período?”*
- (3) Implicações do diagnóstico para os pais e para a família - *“Quais foram as implicações do diagnóstico da doença do/a ..., para si e para a sua família?”*
- (4) Facilitadores e obstáculos da adaptação parental nessa fase - *“O que o ajudou nessa altura?”*
- (5) Estratégias de coping - *“Como fez para lidar com essas situações?”*

Em relação à fase atual:

- (6) Representação da doença, relativamente à experiência parental na fase de sobrevivência - *“Pode falar um pouco sobre o que considera serem as consequências da doença do/a ...?”*
- (7) Vivência emocional - *“Como vive hoje a doença do/a...?”*
- (8) Coping para a adaptação - *“O que faz para lidar com os momentos piores?”*
- (9) Suporte social – *“O considera ser a sua rede de suporte?”*

Foi ainda analisada uma dimensão (10), referente às recomendações para pais que estão atualmente a experienciar a mesma situação - *“O que diria aos pais de crianças que souberam há pouco tempo que o filho tem cancro”*.

Com a autorização dos participantes as entrevistas foram gravadas em áudio, para posterior transcrição e análise de conteúdo.

4.2. Brief Symptom Inventory (BSI)

O *Brief Symptom Inventory*, desenvolvido por Derogatis (1982; 1993) e traduzido, adaptado e validado por Canavarro (1999; 2007), é um inventário de autorrelato constituído por 53 itens, em que o indivíduo deverá classificar o grau em que cada problema o afetou durante a última semana. Para a resposta é utilizada uma escala de *Likert* de cinco pontos, sendo o ponto 0 indicador de menor perturbação (*i.e.*, “nunca”) e o ponto 4 indicador de maior perturbação (*i.e.*, “muitíssimas vezes”). O *BSI* avalia sintomatologia psicopatológica relativa a: somatização, que se refere às queixas somáticas; obsessões-compulsões, que inclui

sintomas identificados no síndrome obsessivo-compulsivo, como os impulsos e os comportamentos que são percebidos como persistentes e aos quais o indivíduo não consegue resistir, assim como os comportamentos de dificuldade cognitiva mais geral; sensibilidade interpessoal, que se centra nos sentimentos de inadequação pessoal quando a pessoa se compara com as outras pessoas, como por exemplo, auto depreciação; depressão, que se refere aos indicadores presentes na depressão clínica, como o humor disfórico ou a falta de motivação de interesse pela vida; ansiedade, que inclui indicadores gerais, como a tensão e indicadores cognitivos, como os correlatos somáticos, presentes na ansiedade generalizada ou nos ataques de pânico; hostilidade, que inclui pensamentos, comportamentos e emoções característicos do estado afetivo negativo da cólera; ansiedade fóbica, que inclui as manifestações do comportamento fóbico mais disruptivas, presentes na resposta a um medo persistente que é irracional e desproporcionado face a um estímulo; ideação paranoide, que se refere a um modo perturbado de funcionamento cognitivo, que inclui por exemplo hostilidade, pensamento projetivo e suspeição; e psicoticismo, que constitui uma dimensão contínua da experiência humana, com indicadores de isolamento e estilo de vida esquizoide, e sintomas primários de esquizofrenia (Canavarro, 1999, 2007).

São ainda considerados três índices globais: o Índice Geral de Sintomas (IGS); o Total de Sintomas Positivos (TSP); e o Índice de Sintomas Positivos (ISP). Segundo Derogatis (1993), o IGS representa uma pontuação combinada que pondera a intensidade do mal-estar experienciado com o número de sintomas assinalados; o TSP o número de queixas sintomáticas apresentadas; e o ISP oferece as médias da intensidade de todos os sintomas assinalados.

Do ponto de vista clínico, a análise das pontuações obtidas fornece informação sobre o tipo de sintomatologia mais preponderante no indivíduo. A leitura dos índices globais permite avaliar, de forma geral, o nível de sintomatologia psicopatológica apresentado. Para obter as pontuações para as nove dimensões psicopatológicas, deverá somar-se os valores 0 – 4, obtidos em cada item, pertencentes a cada dimensão. A soma obtida, deverá de seguida ser dividida pelo número de itens pertencentes à dimensão respetiva. O cálculo dos três índices globais, deverá ser realizado da seguinte forma: IGS - deverá somar-se as pontuações de todos os itens, e seguidamente, dividir-se pelo número total de respostas, TSP - obtém-se contando o número de itens assinalados com uma resposta positiva e ISP - calcula-se dividindo o somatório de todos os itens pelo Total de Sintomas Positivos (Canavarro 1999; 2007).

A versão portuguesa mais recente mostrou alfas de Cronbach's entre .62 e .8, todavia o inventário não se encontra aferido para a população portuguesa e, deste modo não existe estudo de normalização dos resultados (Canavarro, 2007). O *BSI* foi já utilizado com populações com doença crónica (ver Thompson & Gustafson, 1996). O *BSI* permite, relativamente às suas qualidades psicométricas, avaliar um largo número de dimensões de sintomas psicopatológicos num curto espaço de tempo, sendo um bom discriminador de saúde mental que permite distinguir indivíduos que apresentam perturbações emocionais daqueles que não apresentam (Canavarro, 1999; 2007).

4.3. Parent Experience of Child Illness (PECI)

Inventário de autorrelato desenvolvido por Bonner et al., (2006; 2008) constituído por 25 itens, em que o indivíduo deverá classificar em que medida cada item é descritivo dos seus pensamentos e sentimentos ao longo do último mês. Para as respostas é utilizada uma escala de *Likert* de cinco pontos, em que o ponto 0 é indicador de menor perturbação (*i.e.*, “nunca”) e o ponto 4 indicador de maior perturbação (*i.e.*, “sempre”). Elaborado como medida de avaliação da experiência parental da doença da criança (*i.e.*, em fase aguda de doença, ou de sobrevivência), os itens encontram-se distribuídos em quatro fatores: (1) Culpa e Preocupação (11 itens); (2) Tristeza e Raiva (8 itens); (3) Incerteza continuada (5 itens) e (4) Recursos emocionais (5 itens).

O primeiro fator descreve a preocupação com o bem-estar atual e futuro das crianças e a culpa pessoal que os pais sentem. O segundo, está relacionado com o constructo tristeza crónica (*i.e.*, *chronic sorrow*) como descrito por Burke, Hainsworth, Eakes e Lindgren (1992), e com raiva por terem experienciado a doença crónica de um filho. O terceiro refere-se à tristeza acerca do rumo que a vida dos filhos poderia ter seguido se não tivessem ficado doentes, assim como preocupações acerca de como a vida deles poderá ser no futuro. O último fator descreve a perceção dos recursos emocionais dos pais, incluindo sentimentos de competência e autoeficácia. Para obter as pontuações para cada um dos fatores, deverá somar-se os valores 0 – 4 dos itens correspondentes a cada fator, e a soma obtida deve ser dividida pelo número de itens pertencentes a cada fator (Bonner et al., 2006; 2008).

A análise exploratória fatorial, no primeiro estudo, a partir de uma amostra de pais de crianças diagnosticadas com tumor cerebral, apresentou índices de consistência interna, alfa de *Cronbach*, entre .72 e .89 (Bonner et al., 2006). No segundo estudo, os alfas variaram entre

.83 e .86, numa amostra de pais de crianças diagnosticadas com diferentes tipos de cancro (Bonner et al., 2008).

Considerando que este inventário não está adaptado à população portuguesa, foi enviado um pedido de autorização aos autores para tradução da escala da língua original (*i.e.*, Inglês Americano) para a Língua Portuguesa, que consentiram a tradução, efetuada por dois investigadores experientes em tradução de escalas. Posteriormente, esta tradução foi submetida a uma retro tradução, por um profissional *bilingue*. Por fim a equivalência conceptual e linguística da escala foi analisada por 3 investigadores da área de Psicologia. O processo terminou com a aplicação da escala a uma mãe de uma criança sobrevivente de cancro, para avaliação da compreensão dos itens. Para a elaboração da versão final do instrumento (*i.e.*, instruções, itens e opções de resposta) foram consideradas todas as informações recolhidas ao longo do processo, relativas a concordância de termos e de conceitos, e compreensão dos itens.

5. Procedimentos de recolha de dados

Após autorização da comissão de ética e deontologia da Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa e do conselho de ética e de administração do IPOLFG, para a condução do estudo, foram iniciados os procedimentos de recolha de dados.

Num primeiro momento os casais foram identificados e contactos pela psicóloga responsável pela Unidade Autónoma de Psicologia do IPOLFG, que explicou os objetivos gerais da investigação e verificou a manifestação de interesse dos pais em participar.

Na fase seguinte, a autora do trabalho contactou novamente os pais, esclarecendo-os quanto aos objetivos e procedimentos, recolhendo os seus consentimentos (Anexo I). De acordo com a disponibilidade apresentada pelos pais foram recolhidos os dados (*i.e.*, preenchimento de dois questionários e realização de uma entrevista), no IPOLFG ou em local acordado entre pais e os investigadores do projeto.

A duração das entrevistas variou para cada participante entre os 40 e os 80 minutos, de acordo com a constatação de que os temas predefinidos tinham sido explorados e que a sua continuação não traria informação nova ou relevante.

6. Procedimentos éticos e de confidencialidade de dados

Aos participantes do estudo, foi assegurada a confidencialidade dos dados, utilizados exclusivamente pelos investigadores para fins científicos no âmbito desta investigação; bem

como o anonimato, tendo sido assegurado que em nenhum momento seria feita qualquer menção aos nomes das crianças ou dos pais. Assegurando esse anonimato a identificação dos pais foi codificada. Estes procedimentos constam no consentimento informado (Anexo I).

7. Procedimentos de análise de conteúdo

7.1. Análise das Entrevistas Semi-Estruturadas

Nesta investigação foi utilizada a análise indutiva de conteúdo para o estudo das verbalizações dos pais, em relação à sua experiência da doença dos filhos, de acordo com as dimensões implícitas nos objetivos específicos do estudo. A análise de conteúdo das entrevistas dividiu-se em 4 fases, em concordância com a estruturação dos métodos de análise indutiva de conteúdo de orientação fenomenológica (Deschamps, 1993; Tremblay, 1992; Smith & Eatough, 2006).

Neste contexto, a fase 1 consistiu na leitura integral da entrevista previamente transcritas e na organização dos dados de cada sujeito da amostra. Na fase seguinte foram consideradas as dimensões da entrevista, e identificadas, no discurso dos sujeitos, todas as unidades de informação correspondentes a cada uma das dimensões. A terceira fase compreendeu a análise das unidades de informação e a identificação dos temas associados a cada dimensão. Este processo exigiu a leitura cuidada e repetida de todas as verbalizações e a análise ainda mais minuciosa do seu conteúdo, para que os temas e subtemas pudessem emergir e traduzir de forma clara as verbalizações e significações parentais. De modo a construir com clareza esta análise, bem como facilitar posteriormente a análise e apresentação de resultados, foram elaboradas tabelas. A última fase diz respeito à análise dos temas e subtemas identificados para cada dimensão e reconhecimento da possibilidade de fusão de temas, aperfeiçoando assim a síntese e leitura de dados, apresentados nas tabelas no ponto referente à análise de resultados.

O processo terminou com a nova leitura da transcrição das entrevistas e certificação de que o discurso do sujeito não continha qualquer outra unidade de informação relevante para o estudo.

Para a consistência da análise foi considerada a concordância entre os resultados apresentados por dois investigadores. Assim, todos os passos da análise foram cumpridos por dois investigadores e todos os resultados (*i.e.*, identificação de unidade de informação, integração das unidade de informação nas dimensões e identificação de temas) discutidos até alcançado um consenso.

7.2. Análise do *BSI*

O *BSI* não se encontra aferido para a população portuguesa. Assim, de acordo com o estudo estatístico de Canavarro (2007), o Índice de Sintomas Positivos (ISP) é considerado como o melhor discriminador, utilizado pela autora para determinar o ponto de corte. Com base na sua análise, pode referir-se que é provável encontrar pessoas perturbadas emocionalmente quando encontrados resultados iguais ou superiores a 1.7; e abaixo desse valor indivíduos da população em geral.

Deste modo, a análise do *BSI* na presente investigação considerará uma análise sujeito a sujeito, para a identificação, de sintomas de perturbação psicológica dos pais que constituem a amostra, utilizando o ponto de corte identificado por Canavarro (2007).

7.3. Análise do *PECI*

A utilização do *PECI* no presente estudo tem o objetivo de identificar, o distresse parental e os recursos emocionais dos pais. Como não existe um ponto de corte identificado na literatura, foram consideradas as médias encontradas por Bonner e colaboradores (2006) para cada fator, e comparadas com as médias dos pais deste estudo, sendo que ambas as amostras têm em comum o diagnóstico de cancro num filho. As médias do estudo de Bonner et al., (2008) não foram consideradas para comparação, uma vez que não estão publicadas no artigo dos autores.

CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

Neste capítulo, é feita a apresentação e análise dos resultados da presente investigação. A apresentação segue a estrutura definida pelas dimensões exploradas na entrevista, enunciadas no capítulo anterior, as quais estão relacionadas com os objetivos específicos, e de modo sequencial, de acordo com as fases da entrevista (*i.e.*, fase de diagnóstico e fase atual). Além disso, são também incluídos os resultados dos restantes instrumentos utilizados na investigação, *i.e.*, o *BSI* e o *PECI*.

De modo a facilitar a apresentação e leitura de resultados, os resultados são apresentados em formato de tabela.

1. Resultados da Entrevista Semiestruturada

1.1. Fase 1 – Vivência da doença na fase de diagnóstico

1.1.1. Dimensão – Reações emocionais

Quando foi pedido aos pais para recordarem a sua experiência na fase de diagnóstico a totalidade dos pais mostrou recordar a vivência dessa fase. Relataram situações específicas com algum pormenor, e mostraram emocionalidade na lembrança de algumas dessas situações.

Como se pode observar na Tabela 2 os pais relataram ter vivido essa fase com perturbação emocional nomeadamente: choque, tristeza, revolta, culpa, ansiedade, descrença.

O choque foi relatado essencialmente na situação de tomada de conhecimento do diagnóstico, mesmo com indicadores anteriores que permitiam alguma previsibilidade. Foi sempre vivido como um momento excecional de stresse. A maioria dos pais referiu o impacto da severidade do diagnóstico: *“parece que tudo ficou muito escuro”* ou *“foi como se tivesse levado uma pancada e ficasse sem reação”*. Alguns pais referiram o choque aquando a entrada nos serviços de oncologia devido ao impacto da severidade associada à instituição e/ou devido à expectativa de outras crianças doentes, como verbaliza a seguinte mãe: *“ver as crianças no Hospital de Dia foi logo um choque”*. Comparando pais e mães, verifica-se que um número superior de mães referiu ter sentido choque.

Sentimentos de tristeza foram relatados pela maioria dos pais, não sendo encontradas diferenças entre géneros. A tristeza exprime significações de perda, nomeadamente a perda da

criança saudável, a perda dos projetos de vida, sendo sobretudo experimentada pela associação do diagnóstico à possibilidade de morte da criança: *“o conceito que eu tinha de doenças oncológicas era que a minha filha ia morrer”*. Um menor número de pais refere a perda do sentido da vida, tal como evidenciado pelo seguinte pai: *“isto é o fim da minha felicidade”*.

As reações de revolta estão relacionadas com a injustiça sentida. A maioria afirma injustiça em relação ao que estava a acontecer com a criança – *“Porquê o meu filho? Porque não eu? Porquê uma criança, que não tinha feito mal a ninguém? Porque é que uma criança tinha de ter um problema assim e sofrer aquilo que ele sofria...”* –, embora também seja mencionada injustiça em relação ao próprio por um menor número de pais, e ainda uma mãe reportar revolta dirigida a Deus e à não-aceitação da doença do filho. A diferença entre pais e mães aponta para que um número superior de mães tenha experienciado revolta.

Um pequeno número de mães indicou ter sentido culpa, questionando os seus comportamentos como causa do despoletar da doença. Ainda uma das mães integra vergonha na culpa sentida: *“Uma sensação esquisita, de vergonha (...) Se tivesse falhado sabia que ia magoar alguém do lado de lá como se a culpa fosse minha da situação”*.

A ansiedade é reportada pelos pais, abrangendo sentimentos de incerteza, medo, de angústia, e de impotência para o controlo da situação. É referida por alguns como estando associada à severidade da doença e à ameaça de morte da criança, e ainda, pela maioria dos pais, é atribuída à incerteza do prognóstico e do futuro: *“Nós sabíamos que ele tinha hipótese de recaída, portanto (...) o que é que vai ser?”*. A ansiedade foi também referenciada por um pai, associada à impossibilidade de puder gerir e apoiar todo o funcionamento familiar, em especial, conseguir cuidar da criança doente e simultaneamente apoiar os irmãos: *“apetecia-me ser eu a ir a casa para falar com eles, mas apetecia-me ser eu a estar com eles, mas apetecia-me ser eu a fazer tudo, mas eu não posso fazer tudo”*. Todas as mães que participaram neste estudo relataram ter reagido com ansiedade em algum momento, ao passo que 3/5 pais o fizeram.

Apesar dos sintomas de doença que a criança apresentava e de um pré-diagnóstico já ter sido transmitido, um pai comenta reagir com descrença enquanto a espera pela confirmação do diagnóstico: *“Eu questionei ali durante algumas horas, podia não ser”*. A descrença foi também sentida por um pai e por uma mãe em relação à sobrevivência da criança: *“Eu para mim saber que XXX tinha cancro, tinha leucemia, era sinónimo de morte, que ai morrer (...) Foi a sensação que tive, direto”*.

O alívio é referido por um pai no momento do diagnóstico associado à menor severidade da doença: *“Foi claramente um alívio, foi uma coisa de tipo mesmo bom. Então se era para escolher uma leucemia era esta”*; e por uma mãe, ligado à representação da possibilidade de algo puder ser feito.

Por último, apesar da experiência ser causadora de distresse e de alguma desorganização, a maioria dos cuidadores referenciou a motivação para a regulação, relacionada com exigência em tomar decisões, com a procura de alguma normalidade ao nível do funcionamento familiar com a autorregulação. Somente um pai comenta reagir com resignação ao diagnóstico: *“vamos ver no que é que isto vai dar”*.

Tabela 2

Fase 1 – Vivência da doença na fase de diagnóstico; Dimensão – Reações emocionais

FASE 1 – VIVÊNCIA DA DOENÇA NA FASE DE DIAGNÓSTICO			
DIMENSÃO – REAÇÕES EMOCIONAIS			
TEMA		EXEMPLO	N
Tristeza - Significações de perda; negativismo; <i>helplessness</i>	<u>Associada a:</u> - Perda da criança saudável - Possibilidade de morte da criança - Perda dos projetos de vida - Perda do sentido da vida	Pai 2: A primeira coisa que pensei foi logo que podia perder o meu filho, pronto. Mãe 5: (...) era uma coisa que ia durar para sempre, nunca mais vai ser a mesma coisa, nunca mais vamos ter uma vida igual, nunca mais eu me vou rir com vontade, era o nunca mais... mesmo que a cura, portanto...	P1; M2; P2; M3; M4; P4; M5; P5
Ansiedade - Significações de ameaça e de incapacidade de controlo (inclui medo, angústia, impotência e incerteza)	<u>Associada a:</u> - Ameaça que a doença constitui para o filho / severidade da doença - Ameaça que a doença/tratamento constitui para a família - Incompetência para o controlo da situação	Pai 4: ... porque quando perguntávamos e acho que ainda hoje se perguntamos: “O que é que vai acontecer”, depois ninguém sabe (...) Era a incerteza do que iria acontecer (...) Era a incerteza do prognóstico. Pai 5: Foi sempre muito complicado gerir aquelas primeiras horas, aqueles primeiros dias relativamente à incapacidade de perceber o que é que se estava a passar, ou como é que íamos ultrapassar aquilo...	M1; P1; M2; M3; M4; P4; M5; P5
Choque - Estagnação no momento; incapacidade para processar a informação	<u>Associado a:</u> - Impacto do espaço-físico hospitalar e dos doentes - Impacto da severidade do diagnóstico - Impacto da comunicação do diagnóstico	Pai 2: Foi um choque, um choque muito grande. (...) Desabou tudo, ficou tudo, não sei, parecia que estava noutro mundo, noutra realidade, não estava a acreditar em nada. (...) e ouvi a notícia e pronto, só me lembro de me sentar e parece que tudo ficou muito escuro.	M1; M2; P2; P3; M4; P4; M5

Revolta - Significações de injustiça	<u>Associada a:</u> - Injustiça em relação à criança - Injustiça em relação ao próprio	Mãe 4: Achei que Deus não era justo, não tinha sido correto com ele porque, com aquela doença, com 3 anos e meio...	P1; M2; P2; M3; M4; M5
Motivação para a regulação	<u>Associado:</u> - Procura de alguma normalidade - Resolução dos problemas mais imediatos - Procura de autorregulação	Pai 1: Depois de ter respirado fundo, voltei e fui bastante racional naquilo que eu tinha de fazer, a quem é que ligar, a mandar a minha esposa para casa. O que é que dissemos aos irmãos (...) A consciência também que tinha de ser eu naquele momento a decidir...	P1; M2; P3; M4; M5; P5
Culpa - Atribuição de causa; responsabilização	<u>Associada a:</u> - Ações efetuados pelo próprio como causa da doença - Responsabilidade na transmissão dos genes	Mãe 4: “O que é que eu fiz Dr.?” Foi alguma coisa que eu errei?” Ela disse: “Não mãe, não se culpe, não se culpe porque isto não escolhe nem idades, nem sexos, nem meios sociais, nada...	M3; M4; M5
Alívio	<u>Associado:</u> - Ao aumento de informação e aumento da perceção de estabilidade - À menor severidade da doença	Pai 5: Isso foi claramente um alívio, foi uma coisa de tipo mesmo bom. Então se era para escolher uma leucemia era esta.	M2; P5
Resignação		Pai 3: Sim, resignação pelo fato de que se, portanto, confirmou que se tratava de uma leucemia. (...) é assim, vamos ver no que é que isto vai dar.	P3

1.1.2. Dimensão - Necessidades

Ao longo da vivência de cancro dos filhos os pais comentaram ter sentido determinadas necessidades, sendo que é possível observar um consenso geral quanto à necessidade de estar próximo da criança e da família – *“O que eu queria mesmo era estarmos todos juntos, que ela estivesse connosco que sobrevivesse e que estivesse bem”*. Um número expressivo referiu ainda sentir necessidade de estar informado acerca da doença, dos tratamentos e dos próprios procedimentos e apoios hospitalares, de modo a sentirem um maior controlo sobre a situação.

Ao observar a Tabela 3, podem-se constatar diferenças entre as necessidades mais reportadas pelas mães em comparação com os pais. Assim, um maior número de mães apontou como necessidade o suporte e apoio emocional proveniente de fontes diversas; enquanto os pais referiram maioritariamente a necessidade de organização relativa ao incluir a experiência que de cancro nas suas vidas, conciliando-a com o desempenhar de outros papéis.

Tabela 3

Fase 1 – Vivência da doença na fase de diagnóstico; Dimensão – Necessidades

FASE 1 – VIVÊNCIA DA DOENÇA NA FASE DE DIAGNÓSTICO			
DIMENSÃO – NECESSIDADES			
TEMA		EXEMPLO	N
Proximidade - Da criança e da família	- Da criança - Manutenção da proximidade familiar	Mãe 2: Portanto, interessa-me é estar com ele e depois a outra parte (...) nós não queríamos sair de ao pé dele. Nós não queríamos.	M2; P2; M3; P3; M4; M5; P5
Suporte social/Apoio - Emocional - Apoio especializado	- Conjugal (<i>i.e.</i> , ter o cônjuge presente) - Amigos (<i>i.e.</i> , conversar) - Pais de crianças doentes (<i>i.e.</i> , falar acerca da doença) - Apoio psicológico para o próprio e para os irmãos da criança doente	Mãe 3: (...) Eventualmente a necessidade de falar com pessoas que estavam a passar o mesmo que eu (...) Tinha necessidade de chegar aqui e falarmos e todos vivíamos intensamente, toda a gente. (...) Se calhar ajudava-me, aliviava-me falar. Era uma forma de sair cá para fora.	M1; M3; M4; P4; M5
Informação	- Acerca da doença/tratamentos - Relativa às normas e procedimentos das rotinas hospitalares e apoios disponíveis	Pai 5: Uma coisa mais apoiada, uma informação mais aprofundada. E pronto, lá está, senti que podiam dar mais informação e não deram, mas isso é a minha opinião pessoal.	M2; P3; M5; P5
Gestão/Organização	- Tempo para gerir e concretizar tarefas inerentes aos vários papéis - Tempo para se organizar e gerir as implicações da experiência; organizar formas de controlo	Mãe 1: Agora eu acho que se tivesse tido tempo para me arrumar, se calhar tinha mais paz interior e mais calma (...) uma coisa que eu sentia era que a vida, precisava que a vida parasse para me organizar mentalmente e psiquicamente para reagir. Pai 1: Quanto mais me ajudarem a reorganizar-me. Eu tive de ir buscar ajudas para o emprego, para a família, tive que organizar, tive de perceber também para mim o que é que era melhor.	M1; P1; P3; P4

1.1.3. Dimensão – Consequências do diagnóstico

Todos os pais relataram implicações que a vivência da doença teve, quer para próprio e para a criança, quer para toda a família, e que estão apresentadas na Tabela 4.

A quase totalidade generalidade dos pais verbalizou implicações relacionadas com a alteração das rotinas familiares, A perda da normalidade da vida quotidiana foi referida por quase todos, considerando as implicações que a hospitalização da criança doente teve para todo o funcionamento familiar: *“aguentar uma noite inteira sozinho e vir para aqui, estar aqui (IPO), porque vinha muito cedo, acordava, nem me lembro se dormia”*. Alguns pais referiram ainda alterações nas rotinas de sono, de modo a estarem mais próximos do filho doente, como verbaliza a seguinte mãe: *“Porque eu tinha de estar perto dele na altura, ele até dormia comigo na cama de casal”*, o que teve, no entanto, implicações a nível da privacidade e intimidade do casal: *“tivemos um ano e tal sem ter relações”*.

Por outro lado, apesar da vivência de uma situação adversa, é de destacar as consequências positivas da doença, relatadas pelos pais em relação à forma como a família se uniu no esforço de apoio e de ajustamento, como verbalizado pelo seguinte pai: *“Nós criamos ali um núcleo duro, muito firme e muito forte. Isso uniu-nos muito.”*. Da mesma forma um número muito expressivo de pais referiu que a doença, apesar da sobrecarga da imposição do afastamento e divisão de papéis, trouxe uma maior coesão a nível conjugal. No entanto, outros pais afirmaram que a doença foi um teste à sua união. Alguns pais referiram ainda que a doença teve consequências na parentalidade, levando os pais a ter atitudes de maior tolerância, de superproteção ou de centração pouco refletida nas vontades da criança de forma a compensar o seu sofrimento, como expresso pelo seguinte pai: *“Tudo o que ela pede, ainda hoje, se eu puder eu dou-lhe. Eu dou-lhe logo. E durante o período da doença e da convalescença pior ainda, não é?! Ela tinha tudo o que queria”*. Nota-se, no entanto, que algumas mães verbalizaram ter tido especial cuidado em promover a rotina da criança e em manter atitudes educativas equilibradas e semelhantes às usuais.

Dois pais relataram as implicações que a fase de diagnóstico e de tratamento teve para os irmãos, referindo que o comprometimento da estabilidade emocional associada ao sofrimento sentido com a situação e a anulação das tarefas de desenvolvimento supostas para a idade, eram acompanhadas por um amadurecimento pessoal: *“A mais velha, fê-la passar ali uma parte da adolescência que ela não teve, porque como miúda híper responsável que era aos 14 anos ou 13, ficou a dona da casa, mesmo com os avós presentes. Ela tinha a perfeita consciência que era ela que liderava os irmãos”*.

Ao nível das implicações para o próprio, a maioria dos pais refere alterações na vida profissional – enquanto uns deixaram completamente o trabalho para dar resposta à criança doente, os outros tiveram de flexibilizar a sua rotina laboral para dar resposta às mais variadas exigências (*i.e.*, financeiras, cuidado dos irmãos, etc.). A limitação das rotinas ao núcleo familiar e a aspetos relacionados com a doença foram também referidos por alguns pais, como é bastante claro no testemunho do seguinte pai: *“Não há trabalho, não há tempo, não há mau-tempo, não há bom tempo, não há trânsito, não há cinema, não há televisão. O meu mundo está reduzido a isto, não interessa mais nada. Não há mais família, não há mais gente, é a minha filha, é o doente e nós e pronto, e o núcleo familiar reduz-me ao filho, à mãe, e ao pai”*. Uma das mães menciona ainda a sobrecarga sentida, inerente à exigência em dar resposta às tarefas diárias: *“Não tínhamos tempo nem espaço para gerir e lembro-me de às vezes ou era uma avó ou era até amigas minhas porque eu não tinha espaço físico para ir”*. Normalmente, estas exigências e limitações inerentes à condição da criança, vêm também acompanhadas por perturbações emocionais, constatadas pela maioria dos cuidadores.

Diretamente relacionado com a alteração das rotinas destes pais, está também a perda de papéis sociais. Além de alguns pais perderem o seu papel laboral, foram também anulados outros papéis sociais – *“Deixamos de fazer programas, tenho amigos nossos que nos dizem ‘Ah, vocês não fazem nada sozinhos!’ ”*. Uma das mães alude mesmo à perda da sua identidade social: *“Deixei de ser profissional, passei a ser a mãe da menina com cancro”*.

Por último, segundo os pais, a experiência do cancro teve claramente implicações para a vida da criança, quer ao alterar as rotinas expectáveis para a sua idade, quer devido aos efeitos-secundários dos tratamentos que comprometeram as suas tarefas de desenvolvimento.

Tabela 4

Fase 1 – Vivência da doença na fase de diagnóstico; Dimensão – Consequências do diagnóstico

FASE 1 – VIVÊNCIA DA DOENÇA NA FASE DE DIAGNÓSTICO			
DIMENSÃO – CONSEQUÊNCIAS DO DIAGNÓSTICO			
TEMA		EXEMPLO	N
CONSEQUÊNCIAS PARA A FAMÍLIA			
Funcionamento familiar	<ul style="list-style-type: none"> - Alteração das rotinas - Alterações/sobrecarga de papéis - Centração na criança doente 	<p>Pai 3: (...) Ela dormia connosco obviamente não é?! Porque nós queríamos tê-la ali ao pé de nós (deixamos de dormir os dois para ser a três)</p> <p>Mãe 1: Nós deixamos de ter o nosso espaço (...) entre um marido, outros filhos saudáveis, ou uma mulher, outros filhos saudáveis, nós concentrámo-nos num filho pequenino a morrer.</p>	M1; P1; M2; P2; P3; M4; P4; M5; P5
Vivência do casal	<ul style="list-style-type: none"> - Perturbação da coesão conjugal // maior coesão - Alteração da vivência conjugal (<i>i.e.</i>, criança passa a dormir com os pais, diminuição da privacidade e intimidade) - Separação conjugal inerente à divisão de tarefas: cuidar da criança doente e cuidar dos irmãos 	<p>Mãe 1: (...) se não tivesse construído a relação de casal que construí até ai, percebo lindamente que as pessoas não se aguentem, porque nós deixamos de ter o nosso espaço (...) somos obrigados a separar-nos porque um tem de dar resposta a uns filhos e o outro, resposta a outros.</p>	M1; P1; M2; P2; M3; P3; M4; M5
Parentalidade	<ul style="list-style-type: none"> - Centração nas vontades da criança - Sobproteção 	<p>Pai 3: Tudo o que ela pede, ainda hoje, se eu puder eu dou-lhe. Eu dou-lhe logo. E durante o período da doença e da convalescença pior ainda, não é?! Ela tinha tudo o que queria.</p> <p>Mãe 4: Protegia-o de tudo e de todos (...) O máximo satisfazer as necessidades dele. Completamente. Tudo...</p>	P3; M4; P4

Irmãos da criança doente	<u>Associadas a:</u> - Alteração dos papéis na família associado a sobrecarga e anulação de aspetos normais do desenvolvimento - Amadurecimento - Alterações da estabilidade emocional / sofrimento	Mãe 1: A minha filha mais velha agarrou completamente a família e deu uma estrutura enorme, mas fez com que ela se anulasse e retardasse a adolescência (...) a mais pequenina, a mais velha foi a mãe dela. (...) o irmão que dormia com o meu filho (que estava doente) acordava todos os dias a chorar (...) a mais nova tinha uma mentalidade de 10.	M1; P1
CONSEQUÊNCIAS PARA O PRÓPRIO			
Alteração das rotinas/ papel social/ sobrecarga de papéis	- Restrição das rotinas ao núcleo familiar e à hospitalização e tratamentos; sobrecarga de tarefas - Alterações laborais (<i>i.e.</i> , conciliação de horários ou perda de papel profissional) - Perda de identidade social	Mãe 4: Eu deixei de trabalhar. Mãe 5: (...) porque deixei de ser a WWW, era a Mãe da XXX. Qualquer pessoa, qualquer chefe, qualquer diretor: “Então a XXX como é que está?”. Ou seja, eu deixei de ser profissional, passei a ser a mãe da menina com cancro, não é?! (...)	M1; P1; M2; M3; M4; P4; M5; P5
Perturbação emocional	- Desregulação emocional; alterações do humor; ansiedade	Mãe 3: Ansiedade, mal-estar, não estar bem, chorar muito, nos primeiros momentos, muitas taquicardias, basicamente é o que eu me recordo.	M1; P1; M2; P2; M3; M4; M5; P5
Perda/ Afastamento da rede social	- Diminuição da vida social	Mãe 5: E aquele 1º ano estive fechada em casa com a minha filha e com a irmã, a conviver com a doença, com aqueles medos. Sou uma pessoa muito ativa, tinha muitas atividades, para além do meu trabalho era bombeira, bombeira voluntária, andava na formação. Tudo isso me foi cortado.	M2; P2; M3

CONSEQUÊNCIAS PARA A CRIANÇA			
Vivência da criança	<ul style="list-style-type: none"> - Alterações da rotina: afastamento das tarefas de desenvolvimento habituais para a idade - Desenvolvimento: comportamentos regressivos 	Mãe 5: Uma criança muito mexida, muito agitada, fica internada, isolada, fechada num quarto, num quarto pequenininho, sentada numa cama...	P1; P4; M5; P5

1.1.4. Dimensão – Facilitadores/Obstáculos à adaptação

Ao relembrares a vivência da doença, emergiram temas relacionados com aspetos promotores de equilíbrio, bem como obstáculos ao seu processo de adaptação, apresentados na Tabela 5.

Entre os fatores facilitadores, destaca-se a família e os amigos como um núcleo provedor de suporte, não apenas afetivo, mas também logístico. A maioria referiu a união e apoio entre o casal como algo que ajudou a viver a situação de modo menos perturbado, assim como a própria criança que apresentou uma atitude positiva face aos procedimentos que a experiência exigiu. A disponibilidade e competência dos profissionais de saúde foi também mencionada pela totalidade dos pais, tal como está implícito no discurso do seguinte pai: *“Agora aquela gente é extraordinária, lembro-me perfeitamente, desde o primeiro dia, da primeira entrada. Toda a gente que está ali dentro é extraordinária”*.

Por outro lado, apesar da referência geral ao apoio profissional, alguns pais comentaram que em algum momento se depararam com intervenções desajustadas, quer em termos de escassez de informação fornecida, quer em termos de comunicação profissional-cuidador, o que colocou os pais numa situação de ansiedade. Uma minoria menciona não ter recebido suporte de amigos ou familiares. Ainda, algumas mães referiram que o suporte recebido estava mais centrado no próprio prestador do que nas suas necessidades pelos que segundo uma mãe *“ainda tínhamos que gerir o que eles queriam fazer, o que eles acham que devia ser feito”*. Também, é referido por outra das mães a sobrecarga sentida ao ter de comunicar a notícia à rede de suporte. Desta forma, a rede de suporte parece ser referida como um facilitador, quando adequada e centrada nas necessidades dos pais, mas negativa, contribuindo para maior sobrecarga quando isso não acontece. Em termos clínicos, a severidade da doença e do tratamento intensivo, que muitas vezes causa efeitos adversos na criança, afasta a família das suas rotinas, igualmente como o agravar da condição de doença, representaram obstáculos à adaptação.

Tabela 5

Fase 1 – Vivência da doença na fase de diagnóstico; Dimensão – Facilitadores / Obstáculos à adaptação

FASE 1 – VIVÊNCIA DA DOENÇA NA FASE DE DIAGNÓSTICO			
DIMENSÃO – FACILITADORES / OBSTÁCULOS À ADAPTAÇÃO			
TEMA		EXEMPLO	N
<u>FACILITADORES</u>			
Doença / Tratamento	<ul style="list-style-type: none"> - Menor severidade da doença - Evolução positiva do estado clínico da criança 	Mãe 2: (...) o prognóstico era bom, era positivo, e como ele começou, reagiu bem, foi reagindo bem, ultrapassando as etapas, isso a mim também me dava força.	M1; M2; P2; P3; M4; M5
Condições de Hospitalização	<u>Associado a:</u> <ul style="list-style-type: none"> - Conforto e recursos do hospital 	Mãe 1: Pensei - “Que luxo estar no IPO!” (...) “mas que bom ter médicos, que bom ter uma campainha para chamar alguém...”	M1; P1; M3; P3; M4; M5
Atitudes dos Profissionais de saúde (i.e., médicos, enfermeiros, e psicólogos)	<ul style="list-style-type: none"> - Disponibilidade e apoio - Clareza na informação - Competência profissional; confiança na equipa médica - Demonstrações de afeto na relação com a criança - Atitude positiva perante o prognóstico 	Pai 3: Eles sempre foram inexceláveis, sempre espetaculares em todos os aspetos, profissionais, humanos... de amizade para com XXX.	M1; P1; M2; P2; M3; P3; M4; P4; M5; P5
Criança	<ul style="list-style-type: none"> - Atitude positiva em relação ao tratamento/hospitalização - Características pessoais/personalidade da criança 	Mãe 5: Mais do que isto tudo na realidade foi a XXX. Porque lidou muito bem com a doença (...) Não teve uma revolta, uma criança muito mexida, muito agitada (...) Fazia tudo, cumpria com aqueles protocolos todos, o lavar os dentes (...)	M1; P1; M2; P2; M3; M4; M5; P5

O próprio	<u>Associado:</u> - A características pessoais	Mãe 2: A minha maneira de ser (...) porque foi difícil, foi muito difícil, mas eu acho que nós aprendemos e nós conseguimos. Fomos buscar forças onde nós pensamos que elas não existem .	M1; P1; M2; P2; M3
Família <i>(i.e., família nuclear, família alargada)</i>	<u>Família</u> - Coesão familiar: apoio, partilha de valores - Suporte emocional e logístico - Coesão conjugal; partilha de tarefas - Estrutura financeira estável	Mãe 3: Sim, a minha família e a do meu marido sempre muito presente e sentimos em todo o processo, desde início senti isso. Pai 2: (...) Acho que nos apoiamos muito um ao outro. (...) Falávamos muito (...) Desabafar sim, chorar porque quando estávamos com ele não podíamos chorar, não podíamos libertar-nos, pronto, tínhamos de estar a fazer, em pose...	M1; P1; M2; P2; M3; P3; M4; P4; M5; P5
Fontes de suporte extra familiar <i>(i.e., amigos, outros pais; associação; condições laborais)</i>	<u>Amigos</u> - Apoio emocional - Apoio instrumental e logístico <u>Outros pais (incluindo Associação)</u> - Informação, apoio emocional, incentivo <u>Condições laborais facilitadoras</u>	Pai 5: (...) Ou seja, naquele momento nós tínhamos uma série de pessoas amigas, uma série de pessoas amigas que nos apareceram, que nos apoiaram, abraçaram, choraram connosco, uma série de coisas. Mãe 5: Falar com outros pais sim. (...) olhar para aqueles que estavam mais à frente era uma referência, depois alguns iam acabando e...	M1; P1; M2; P2; M3; M4; P4; M5; P5
<u>OBSTÁCULOS</u>			
Doença / Tratamento	<u>Associados a:</u> - Severidade da doença; complexidade e severidade do tratamento; agravamento da situação clínica - Procedimentos invasivos - Efeitos secundários dos tratamentos - Restrições das rotinas devido à condição clínica da criança - Implicações da doença e do tratamento	Mãe 1: Era 24 sobre 24 horas aqui (...) Foi a gestão do tempo, não ter tempo para parar, não ter tempo para parar e para equacionar as coisas. Não ter tempo para... Pai 1: Teve todos os extras (efeitos secundários) e mais alguns, houve ali partes muito duras (...) É terrível para nós, é terrível para ele. (...) uma nova realidade, uma realidade de cuidados intensivos. Mãe 5: O afastamento da minha rotina, o perder a minha função como elemento ativo.	M1; P1; M2; P2; M3; P3; M4; P4; M5

Condições de Hospitalização	<u>Associado a:</u> - Condições do espaço físico hospitalar	Mãe 2: Em termos de organização, do espaço (...) Custou-me, pronto, não estar assim num sítio que fosse mais amigo, mais delicado para as crianças. (...)	P1; M2; M3; M4
Atitudes dos Profissionais de saúde <i>(i.e., médicos, enfermeiros, e psicólogos)</i>	<u>Associado:</u> - Atitude na comunicação do diagnóstico - Falta de apoio; intervenções desajustadas - Insuficiência/pouca clareza de informação	Mãe 3: Foi horrível, a forma fria como aquela médica falou comigo, muito fria, e eu estava sozinha... Mãe 3: Eu só me recordo de ter uma psicóloga atrás de mim no Santa Maria, que eu não sei o nome dela, que eu pedia: “por favor tirem daqui esta mulher”. Porque ela em vez de me acalmar ela ainda me punha mais nervosa	M2; M3; P3; M4; M5; P5
Família <i>(i.e., família nuclear; família alargada)</i>	- Gestão de ajudas desadequadas às necessidades - Afastamento da rede de apoio <i>(i.e., família alargada)</i> - Ausência do marido por motivos profissionais, diretamente relacionado com a ajuda na gestão de tarefas	Mãe 1: Achei que as pessoas querem imenso ajudar, mas querem ajudar naquilo que elas acham que é preciso. E não é nada do que nós estamos a precisar... (...) portanto eu dei por mim a ter que gerir mães, sogras, cunhadas. A ter de gerir as ofensas em cima... Mãe 4: Dificultou o meu marido não estar cá. Foi mau porque ele se estivesse cá ajudava, não é?! Mas ele também não tem culpa, alguém tem de trabalhar.	M1; P2; M4
Fatores de suporte extra familiar <i>(i.e., amigos)</i>	- Gestão da comunicação de informações à rede de apoio - Afastamento da rede de apoio	Pai 2: (...) tínhamos amigos e tínhamos família e parecia que, cada pessoa que agente comunicava que as pessoas começaram a afastar mais e não sei.	M2; P2; M5

1.1.5. Dimensão - *Coping*

Para lidar com as situações potencialmente perturbadoras os pais referem utilizar uma diversidade grande de estratégias de confronto. Como se pode observar na Tabela 6 a estratégia de *coping* mais utilizada pelos pais foi a reavaliação positiva, onde estão incluídas comparações positivas relativas ao tipo de doença e ao espaço e ambiente hospitalar; minimizações, e atribuição de significado à experiência para o próprio ou perante o filho. Um dos pais verbaliza um episódio em que utilizou esta ultima estratégia com o objetivo de diminuir o medo do filho: *“Tinha que se desmistificar aquilo com ele, que era quem ia, não é?! (...) ‘Olhe, o pai conseguiu que vamos para um hospital muito melhor que este. Onde há meninos da sua idade, ainda bem, conseguimos que vamos numa ambulância, vamos a apitar...’ (...) pinte aquilo numa manta engraçada e fomos”*.

A maioria dos pais utilizou também estratégias de procura de informação de modo a sentirem-se numa posição de maior controlo sobre a doença e suas implicações; e estratégias de planeamento, resolução de problemas e envolvimento para o confronto ativo da situação – *“Vou estabelecendo alguns timings porque o tratamento passa por algumas, por algumas fases. Pronto, fomos estabelecendo aquelas metas”*.

Um número menor afirmou utilizar estratégias de evitamento (essencialmente evitamento temporário) de informação sem utilidade imediata para a resolução do problema da criança. O evitamento dessa informação foi claramente manifesto por uma mãe que referiu como muito adequado não ter sido exposta a quantidade de informação que a poderia ter perturbado em fases muito iniciais da doença. O evitamento de pensamentos negativos foi ainda evidenciado por pais que referiram *“O objetivo aqui era não pensar muito (...) era gerir a coisa objetivo a objetivo, portanto etapa a etapa (...) em termos objetivos (...)”*.

Comparando pais e mães, não foram encontradas diferenças relativas à utilização de estratégias de *coping* focadas no problema. Todavia, as estratégias de *coping* focadas na emoção foram utilizadas maioritariamente pelas mães, à exceção da estratégia de distração que foi empregada pela maioria dos pais (i.e., sexo masculino) – *“(...) aprendi a fazer malabarismo para ele. E era uma maneira se calhar de, de eu também me abstrair da situação, mas também dar força a eles, para eles também escaparem um bocadinho àquilo tudo”*. Todas as mães, sem exceção, comentaram terem procurado variadas fontes de suporte, nomeadamente pais de crianças sobreviventes de cancro, ao passo que unicamente um pai o fez – *“Conheci pais que me disseram olhos nos olhos: ‘Esta doença é curável, eu já tive uma filha com esta doença e ela tem não sei quantos anos e está bem, está viva’... E isso ajudou-me muito...”*. Ainda, duas das mães comentaram que escrever acerca da vivência da doença

foi algo que as ajudou na sua reflexão pessoal – *“Ajudou-me imenso neste processo o hábito de escrever e de pensar sobre a vida”*; e um dos pais refere ter utilizado o humor *“trazer o humor mesmo, acho que é importante, levar a vida também de uma forma mais leve”*.

No geral pode afirmar-se que pais e mães referem utilizar estratégias não só diversas mas múltiplas, recorrendo quer ao confronto pela tentativa de diminuição da sua emocionalidade, quer pelo envolvimento ativo na resolução das situações problemática com que deparavam.

Tabela 6

Fase 1 – Vivência da doença na fase de diagnóstico; Dimensão – Coping

FASE 1 – FASE 1 – VIVÊNCIA DA DOENÇA NA FASE DE DIAGNÓSTICO			
DIMENSÃO – <i>COPING</i>			
TEMA		EXEMPLO	N
Procura de informação	<u>Associada a:</u> - Aumento da competência para cuidar da criança - Compreensão da doença e da possibilidade de controlo e de gestão das suas implicações	Mãe 5: No primeiro dia aqui no IPO começou a minha busca de informação, logo. (...) diminuía a ansiedade do desconhecido (...).	M1; P1; P3; M4; M5; P5
Planeamento / Resolução de problemas Envolvimento para o confronto ativo da situação	- Organizar, planejar, gerir rotinas em função dos tratamentos - Estabelecimento de metas de tratamento - Normalização possível da vida da criança e da família	Pai 5: Durante o tratamento da minha filha eu acho que a rotina é fundamental. Nós sabemos que toma comprimidos todos os dias nas primeiras 3 semanas, às tantas horas, e havia um mapa em cima do meu frigorífico (...) Temos que manter as rotinas que existiam antes da doença, para depois da doença passar, as rotinas se mantenham, porque se não estragamos o miúdo.	P1; M2; M4; M5; P5; P3
Reavaliação positiva	- Comparação positiva - Minimização - Atribuição de significado à experiência (para o próprio e/ou para a criança)	Pai 5: Ah isso foi um alívio, isso foi claramente um alívio, foi uma coisa de tipo mesmo bom. (não era das neoplasias mais severas) Então se era para escolher uma leucemia era esta. Mãe 4: Depois vi melhor e percebi que tivesse, tenha sido uma provação de Deus para comigo ou para ver se eu era realmente competente de o ter, de ter ficado com ele...	M1; P1; M2; P2; M3; P3; M4; M5; P5

Evitamento	<ul style="list-style-type: none"> - De pensamentos negativos relativos a aspetos menos necessários para o bem-estar da criança e pessoal - De informação detalhada não necessária para o momento; centração na informação com utilidade imediata 	<p>Mãe 2: Não, na altura eu acho que, no início adotei uma postura que era, não queria saber as coisas com grandes detalhes.</p> <p>Mãe 4: Ele disse: ‘Mãe, eu não quero morrer mãe!’ E eu disse: ‘Não meu querido, não se fala nisso!’ (...) Não se falava nisso.</p>	M2; M4; P5
Distração - Momentos de descentração da doença	<ul style="list-style-type: none"> - Envolvimento em atividades laborais; lúdicas; 	<p>Pai 3: a distração do dia... distração no sentido de...estar envolvido noutras atividades (...) É assim, uma pessoa quando está embrenhada no trabalho esquece os outros problemas, não é?!</p>	P1; M2; P2; P3
Aceitação	<ul style="list-style-type: none"> - Da doença; das etapas de tratamento 	<p>Mãe 2: (...) iam-me dizendo o que é que ia acontecendo e eu, pronto, fui aceitando.</p>	M1; P1; M2; M4
Pensamento positivo; esperança	<ul style="list-style-type: none"> - Em relação à sobrevivência e/ou à evolução positiva do estado clínico da criança 	<p>Mãe 3: Pronto ao mesmo tempo foi isso, é a sensação de que, ela não vai morrer (...) , sempre tive essa ideia, sempre houve qualquer coisa aqui dentro de mim que me dizia, ela não vai morrer, ela vai sobreviver.</p>	M1; M3; P3; P4
Procura de fontes de suporte	<ul style="list-style-type: none"> - Espirituais; religiosas - Apoio psicológico - De pais de crianças sobreviventes - De pais na mesma situação 	<p>Pai 1: para que ela me ajude sempre a utilizar da melhor maneira os valores que tenho e a saber pô-los me prática e nesse diálogo que tenho com Nossa Senhora, ajuda-me porque paro, porque me ponho um bocadinho em silêncio, porque penso um bocadinho naquilo que tenho para fazer, porque isto são muita frentes não é?!</p> <p>Mãe 4: Uma mãe trepa tudo e faz tudo. Eu conheci uma senhora que deitava as cartas. (...) Acho que mandamos pelo correio uma fotografia dele para ela ver e ela só me dizia: “O teu filho vai-se curar, o teu filho vai-se curar”. (...) E essa... dava-me mais ânimo, dava-me mais força</p>	M1; P1; M2; M3; M4; M5

1.2. Fase 2 – Vivência da doença na fase de atual

1.2.1. Dimensão – Representação da doença: severidade, consequências, causalidade e controlo

Num segundo momento, foi pedido aos pais que abordassem a fase atual da doença, isto é, a fase de sobrevivência, relativamente às suas significações acerca da severidade, consequências, causalidade e controlo (Tabela 7).

Em relação à severidade da doença, a maioria dos pais atribui uma menor severidade à doença do filho, quando o tipo de cancro que foi diagnosticado é comparado ou com outros tipos de doença oncológica, conhecidos por estes pais como mais severos, ou quando comparados com doenças que causam dependência como, por exemplo, doenças degenerativas. Apenas uma mãe considerou a doença do filho como a mais severa.

Relativamente às consequências, os pais apontam tanto positivas como negativas, o que indica que a experiência de cancro teve implicações no passado que se refletem no presente destas famílias, não apenas em relação à criança que esteve doente, mas em todo o funcionamento familiar.

Deste modo, se por um lado os pais referem coesão e o amadurecimento de cada um dos membros da família, incluindo o próprio, a criança e os irmãos, por outro, reconhecem que existem aspetos que não estão resolvidos, permanecendo a exigência de um contínuo reajustamento. Sobretudo em relação ao próprio, são comentadas situações de vulnerabilidade emocional, tristeza continuada e estados ansiosos e de permanente alerta em relação à saúde da criança.

Também, para alguns, a própria relação conjugal ao nível da intimidade e da vida social do casal alterou-se, em consequência de uma união que passou a integrar a criança em todas as rotinas, incluindo nas de sono – *“Nós passámos a viver os 3 muito depois, em casa, quando não estavam os meus pais ou os meus sogros, os três muito intensamente e isso passa por: dormíamos em conjunto”*.

Igualmente, a própria parentalidade modificou-se como resultado da necessidade de sobproteger a criança que esteve doente, o que não se verifica com os irmãos – *“Custa-me muito mais ver a M ir de férias ou ir com os avós. Pronto, a C já não”*. Esta necessidade de sobreteção conduziu dois dos pais a alterarem o emprego, de modo a estarem mais próximos do filho. Ainda, práticas educativas menos exigentes são comentadas por alguns pais, sendo que uma das mães referiu práticas educativas mais tolerantes para as duas filhas, devido a sentimentos de culpa – *“Eu acho que, por não conseguir desligar aquilo que senti, e*

continuei a viver intensamente com a minha segunda filha. Por exemplo, ela (também) dorme connosco (...) acho que se calhar seria má mãe, se não fizer tudo o que fiz com a primeira filha, inclusive sofrer”.

Abordando as consequências de um tratamento de cancro para a criança, além de efeitos secundários tardios ao nível do desenvolvimento físico e cognitivo abordados pela maioria dos pais, são também identificadas alterações emocionais, comportamentais e nas relações pessoais. Uma das mães referiu o “sentimento de ser diferente” do filho por ter de ser acompanhado regularmente; e um pai mencionou ansiedade da criança perante sintomas físicos. Como já referido, apesar de um maior número de pais mencionar o amadurecimento da criança, uma das mães refere que considera o filho muito infantil em consequência do afastamento das tarefas de desenvolvimento típicas para a idade aquando diagnosticado.

No que respeita às significações acerca da causalidade da doença, é possível verificar na Tabela 7, que metade dos pais atribui uma causa interna (*i.e.*, associada a culpa pessoal) ou externa à doença, ao passo que a outra metade compreende uma multiplicidade de causas (*i.e.*, alimentações, tensões, redes magnéticas, etc.).

Por último, a maioria dos pais considera que a doença está controlada, embora admitam ansiedade em momentos de *follow-up* da situação clínica da criança ou perante sintomas de alteração do estado de saúde. Os restantes pais demonstram incerteza em relação ao controlo, *“Há dias em que eu acredito: ‘Pronto acabou, não volta’. Mas depois aparece-me um palhacinho na cabeça e eu quero ir logo para o IPO. Acho que isso ainda vai continuar por muito tempo, se calhar até para sempre... Esse, esse medo de que alguma coisa...”*.

Tabela 7

Fase 2 – Vivência da doença na fase de atual; Dimensão – Representação da doença: severidade, consequências, causalidade e controle

FASE 2 – VIVÊNCIA DA DOENÇA NA FASE ATUAL			
DIMENSÃO – REPRESENTAÇÃO DA DOENÇA			
TEMA		EXEMPLO	N
<u>SEVERIDADE</u>			
Atribuição de menor severidade à doença do filho/a	<u>Associado a:</u> - Comparação com outros tipos de cancro - Comparação com doença que causam maior dependência	Pai 3: Há doenças que não têm explicação nenhuma e são 100 vezes piores (...) uma doença degenerativa (...) gravíssima, portanto aquilo não tem reversão possível, só vai piorar e isso sim é uma coisa que nos deve deixar com uma angústia. Não sei como é que aquelas pessoas conseguem viver diariamente. Porque aí, elas não têm vida, não podem trabalhar, não podem fazer nada...	M3; P3; M4; P4; M5; P5
Atribuição de maior severidade à doença do filho/a		Mãe 2: Ai, acho que sim (acho que é a doença mais severa que há)	M2
<u>CONSEQUÊNCIAS – POSITIVAS</u>			
PARA A FAMÍLIA			
Funcionamento/desenvolvimento familiar	- Coesão familiar - Amadurecimento familiar	Pai 1: Tudo aquilo que se calhar, crescemos e que nos unimos uns aos outros à conta deste miúdo, e à conta desta doença.	P1; M3; P3; M4; P4; M5

Relação conjugal	- Coesão conjugal	Pai 2: Consequências positivas (...) acho que nos uniu mais, principalmente na luta pela saúde dos nossos filhos e um pelo outro também. Acho que nos apoiamos muito um ao outro.	P2; M3; P5
Irmãos	- Amadurecimento (<i>i.e.</i> , cognitivo, emocional – maior autonomia)	Pai 5: Mas eu acho que a irmã desembrulhou-se muito mais rápido do que seria suposto. Ou seja, como nós tínhamos que ocupar tanto do nosso tempo com a XXX, por razões óbvias não é?! Não é que tivéssemos menosprezado ou desleixado a YYY, mas ela própria encontrou os mecanismos para se defender, para chegar aos objetivos que ela queria.	P1; P5
PARA O PRÓPRIO			
Auto percepção	- Amadurecimento pessoal - Reforço de percepção de competência - Desenvolvimento de competências relacionais	Mãe 1: Acho que foi uma mais-valia na vida (emociona-se) (...) Acho que amadureci imenso... (emociona-se). Acho que cresci mundos, que já existiam e que eu nem tinha a consciência.”	M1; P1; P2; M4; M5
Alagamento de rede de apoio	- Aproximação / vinculação a rede de apoio de pais na mesma situação	Mãe 1: O suporte em relação aos amigos, acho que me vinculei a outros que nunca tinha conhecido mas que encontrei empatias e criámos vínculos em situações de adversidade grande, não é?!	M1; M3: M5; P5
PARA A CRIANÇA			
Desenvolvimento	- Amadurecimento (autonomia/resolução de problemas - Competências sociais (<i>i.e.</i> , relações sociais maduras)	Pai 5: Sim, gere... está a anos-luz dos colegas dela em termos de gestão de coisas	M4; M5; P5

CONSEQUÊNCIAS - NEGATIVAS

PARA A FAMÍLIA

Funcionamento / desenvolvimento familiar	<ul style="list-style-type: none"> - Perceção de tristeza/perturbação emocional continuada do cônjuge - Dificuldades de reajustamento familiar - Perturbação continuada da vida social da família - Restrição dos projetos familiares (<i>i.e.</i>, ter mais filhos) 	<p>Mãe 1: Eu acho que o impacto é os reajustamentos porque nós todos tivemos que nós anular em prol daquela circunstância (...) acho que se ainda há muito a fazer para nos reajustarmos emocionalmente. (...) Olhe, por exemplo, aquela fotografia (...) foi 3 meses antes do IPO. E durante anos eu olhava para a fotografia (...) corriam-me as lágrimas a olhar para a fotografia e pensar que aquilo houve um <i>gap</i>. (...) Acho que perdemos aqui uns anos, porque de repente, a YYY era a 5ª e tinha 2 anos e, portanto, nós estávamos naquela fase das mamadas, deles pequeninos... Ia começar a gozar a vida nesse aspeto.</p> <p>Pai 2: Acho que a minha mulher se tornou uma pessoa mais triste, mais amargurada</p>	M1; P1; M2; P2; M3; P3
Relações do casal	<ul style="list-style-type: none"> - Alterações da vida social - Alterações da vida conjugal (<i>i.e.</i>, diminuição da privacidade e intimidade conjugal) - Maior saturação na relação inerente ao desgaste do período da doença 	<p>Pai 3: só, vamos lá ver, talvez a nível de uma relação mais íntima entre o casal, ai claro que houve consequências</p> <p>Pai 4: Talvez às vezes um pouco mais agressivos mais... (...) Mais saturados por causa disso, talvez sim.</p> <p>Pai 2: E hoje estamos praticamente, somos nós os 4.</p>	M2; P2; M3; P3; P4;
Irmãos	<ul style="list-style-type: none"> - Perturbação do desenvolvimento dos irmãos; perturbação emocional 	<p>Mãe 1: Percebo perfeitamente que há aqui coisas que ainda não estão digeridas e que ela (a filha mais velha) ainda tem muito mais necessidade minha do que eu própria me apercebo e percebo que são lacunas que ainda vêm de trás</p>	P1; M1

Parentalidade	<ul style="list-style-type: none"> - Superproteção (restrição da autonomia; substituição da criança na realização de tarefas próprias da sua idade) - Maior tolerância em relação à criança doente; menor exigência - Maior responsividade aos desejos/necessidades da criança doente 	<p>Pai 5: Não gosto que ela vá, ponto. (...) custa-me vê-la ir embora seja em que circunstância (...) dizer “adeus”, “adeus pai, até amanhã” ou “adeus, até para a semana, se eu puder ela não vai” (...) com a irmã não é assim:</p> <p>Mãe 4: Às vezes eu não gostava de ser assim também. É uma proteção que é forte de mais, que eu sinto que às vezes não devia ser assim, talvez a doença, o susto foi demasiado forte.</p>	M1; M2; M3; P3; M4; P5
PARA O PRÓPRIO			
Alteração de personalidade; da percepção de si	<ul style="list-style-type: none"> - Tristeza / alteração de humor / negativismo - Perceção diminuída das suas competências sociais 	<p>Pai 2: Toda a tristeza e por tudo o que vivi na altura, que, vivi tudo à volta, pronto (...) essa tristeza fez de mim uma pessoa mais triste.</p> <p>Mãe 3: Se calhar mais triste. Ou não tão alegre, se calhar, sim. Não sei se não existisse a doença, se eu continuaria a ser como eu era. Isso obviamente que marcou, mas não tenho dúvida nenhuma porque eu era, no seio da família, do grupo dos amigos, a felicidade em pessoa. Era a que fazia palhaçadas, punha toda a gente a rir e onde eu estava, estava a boa disposição. Hoje em dia tenho assim rasgos disso, não é o que era.</p>	P2; M3; P4
Alterações do estado emocional	<ul style="list-style-type: none"> - Vulnerabilidade emocional - Tristeza continuada - Ansiedade, estado permanente de alerta; sentimentos de culpa 	<p>Mãe 5: Acho que isso tem a ver com o que sofremos quando aqui tivemos que ainda não foi apagado. Aqui há tempos fomos a uma consulta (...) abre-se a porta e estava uma menina de costas, tinha o cabelo, não estava rapado, estava cortado pequeninho, exatamente como nós cortamos aqui. Desmanchei-me a chorar, quer dizer, do nada, isto ainda está cá fresquito não é?</p> <p>Pai 5: Tem uma dor, está mal-encarada, se não come, se tem febre, febre não, mas se não come, se está mal-encarada...há sempre um desassossego.</p>	M1; M2; M3; M4; P4; M5; P5

Alterações da vida profissional	<ul style="list-style-type: none"> - Afastamento de possibilidade de progressão profissional - Alteração de emprego 	<p>Pai 2: Foi sobretudo querer ficar mais perto do meu filho. Porque tinha uma vida que passava uma semana inteira fora e só vinha a casa ao fim de semana. E na altura também pensei: “Não, não quero isso, quero estar mais perto dele”.</p> <p>Mãe 5: O facto de ter estado afastada teve. Na altura tinha alguma pretensão de promoção, isso desapareceu.</p>	M2; P2; M3; M5
PARA A CRIANÇA			
Alterações de desenvolvimento (físico; cognitivo)	- Efeitos secundários dos tratamentos	<p>Mãe 3: Tem sequelas infelizmente... (...) ela vai ficar pequenina, ela tem deficiências cognitivas, mais do que eu imaginava (...)</p> <p>Mãe 4: Ele gostava de praticar desporto, não consegue, deixou o futebol... (...) Físico... Cansa-se muito.</p>	M3; P3; M4; P4; M5; P5
Alterações comportamentais	<ul style="list-style-type: none"> - Manipulação - Agressividade (revolta) - Introversão 	Mãe 2: (...) Ele mudou um bocado em termos de personalidade (...) Porque ele era uma criança completamente alegre (...) começou-se a tornar mais introvertido, pronto, agora (...) Acho que tem a ver (...) não sei se o nível dos próprios tratamentos que tenha de alguma maneira interferido.	M2; M4; P5; M5
Alterações emocionais e da perceção de si	<ul style="list-style-type: none"> - Tristeza - Ansiedade (associada a sintomas físicos; doenças) - Baixa autoestima - Sentimento de ser diferente 	<p>Pai 1: Ele é muito sensível a tudo que... A tudo o que tenha a ver com o corpo. Mal lhe dói...</p> <p>Pai 5: ficou mais gorda claramente mais gorda. (...) sofre de algumas agressões na escola, agressões verbais na escola. Chamam-lhe gorda e “Não corres” e isso a mim custa-me, a mim custa-me muito. E custa-me particularmente se essas agressões alteram a autoimagem. Alteram, baixam a autoestima.</p>	P1; M4; M5; P5

Alterações sociais / sociabilidade	<ul style="list-style-type: none"> - Baixas competências sociais: dificuldade nos relacionamentos sociais - Crenças desadaptativas consequentes do período de hospitalização (<i>i.e.</i>, percepção excessivamente otimista dos relacionamentos) 	<p>Mãe 4: Agora mais velho, na adolescência, aquilo trabalha na cabeça e depois diz que não tem amigos e ninguém gosta dele e porque ele é assim, se não tivesse tido a doença...</p> <p>Pai 5: Para a minha filha não há pessoas más, são todas boas, são todas amigas, abraça-se a todas independentemente de quem seja e isso é fruto daqui. O que é bom aqui, mas no mundo não.</p>	P3; M4; P4; P5
<u>CAUSALIDADE</u>			
Atribuição de uma causa	<p>Atribuição Interna (<i>i.e.</i>, associada a culpa pessoal)</p> <ul style="list-style-type: none"> - de atores hereditários - de medicação <p>Atribuição externa</p> <ul style="list-style-type: none"> - Transformações genéticas / sangue - Gravidez 	<p>Mãe 2: Porque lemos, por exemplo, naquelas coisas da internet, que isto é um... um problema de quem vem de África, eu nasci em África, pergunto-me se terei sido eu a passar, poderá ter sido um medicamento. (...) a incógnita ficou sempre.</p> <p>Mãe 5: Houve uma transformação genética, está perfeitamente identificado. Ninguém sabe porque é que... as células deixam-se de reproduzir, é assim, a imperfeição humana.</p>	M2; P3; P4; M5; P5
Atribuição de multiplicidade de causas		<p>Mãe 1: Lembro-me de perguntar: “Mas donde é que isto vem?” Lembro-me que ninguém respondeu porque não há as causas certas.</p>	M1; P1; P2; M3; M4

<u>CONTROLO</u>			
Doença Controlada		<p>Pai 1: (...) tenho a grande fé e uma quase certeza de que a doença passou, que... não sei se é bom ou mau mas (...) Acho que está controlada... Não, que ela está controlada está (...) Eu diria que ela está resolvida.</p> <p>Pai 5: Claramente. Não se põe em questão. A XXX está tratada, ponto. É evidente que vem sempre um friozinho ao estômago cada vez que a gente vem fazer a análise de rotina, obviamente, não é?! E eu acho que é impossível nós afastarmos completamente o conceito de leucemia da XXX. (...) Portanto se tem uma dor, se está mal-encarada, se não come (...)</p>	P1; M3; P3; M4; P4; P5
Incerteza em relação ao controlo		<p>Mãe 2: É assim, acho que como mãe, nós temos sempre o receio que volte a acontecer não é? Pronto, acho que nunca mais na vida ficarei totalmente sossegada não é? (...) é uma sombra que nos vai acompanhar até ao fim.</p>	M1; M2; P2; M5

1.2.2. Dimensão – Experiência emocional atual

Como se pode observar na Tabela 8, a vivência da doença no momento atual, para um número muito significativo de pais é vivida com sintomatologia, consistente com stresse pós-traumático, nomeadamente ansiedade associada à revivência do passado, um estado de alerta relativo à criança que experienciou a doença, vulnerabilidade emocional aquando da exposição a estímulos que se assemelhem a aspetos dos acontecimentos traumáticos (*e.g.*, ver crianças sem cabelo, voltar ao hospital), alterações negativas no humor (*i.e.*, tristeza), sensação de estar desligado da rede social, e ainda uma das mães refere reações fisiológicas. Apenas um dos pais refere não sentir perturbação emocional.

Tabela 8

Fase 2 – Vivência da doença na fase de atual; Dimensão – Experiência emocional atual

FASE 2 – VIVÊNCIA DA DOENÇA NA FASE ATUAL			
DIMENSÃO – EXPERIÊNCIA EMOCIONAL ATUAL			
TEMA		EXEMPLO	N
Estado alternado de equilíbrio emocional e de perturbação	<ul style="list-style-type: none"> - Ansiedade associada à revivência do passado; estado de alerta - Labilidade emocional: vulnerabilidade emocional - Tristeza 	<p>Pai 5: (...) Mas não consigo dar a volta, não consigo gerir bem essa situação, é complicado (...) há coisas que não ficam bem resolvidas (...) está a haver um processo ou uma tentativa do processo de adaptação (...) Um processo lento... (tenho ainda ansiedade de coisas que ficaram)”</p> <p>Mãe 1: Nós crescemos com a situação, mas a par disso, a dor e o desgaste existe (...) Portanto, eu cresci, mas ainda estou a sarar algumas feridas e algumas complicações. Ainda estou a tentar sair daquilo.”</p> <p>Mãe 3: (...) consegui perceber porque é que ficava ansiosa, porque é que eu tinha aqueles ataques de ansiedade e tudo tinha a ver com a XXX. (...) um dia estava na consulta e aquilo tinha um sistema de altifalantes e o sistema de altifalantes incomodava-me. E eu percebi – “já percebi porque é que eu estou assim nervosa”. Porque esta espera de (...) E então era: “XXX chamada ao corredor”. Esta frase era horrível. Começava a tremer, ansiosa (...) Assim como eu ir de viagem. A primeira vez que sai com a minha filha mais nova, saímos todos, eu preparei as coisas todas e acabamos por não ir (...) comecei a relacionar – eu estou nervosa porque eu tinha sentido o mesmo que sentia quando arrumava as coisas para ir com a XXX para o hospital.</p>	M1; M2; P2; M3; P3; M4; P4; M5; P5
Sem perturbação emocional		Pai 1: Não... hoje já não sofro com isso.	P1

1.2.3. Dimensão – *Coping*/Facilitadores da adaptação

Como já referido, a doença teve implicações no passado, que ainda se refletem no presente destas famílias. Como tal, apesar da sobrevivência, a adaptação e o reajustamento destes pais continua. A partir da observação da Tabela 9, constata-se que a estratégia de *coping* mais utilizada pelos pais no momento atual é a procura de suporte entre familiares, na religião, ou ainda um apoio especializado médico ou psicológico. A reavaliação positiva da experiência, com atribuição de significado, minimização e relativização da situação também ajuda alguns pais a lidar com as consequências da doença. Para outros, a reflexão e racionalização pessoal acerca e o estabelecimento de prioridades permitem-nos viver de modo mais adaptado.

Tabela 9

Fase 2 – Vivência da doença na fase de atual; Dimensão – Coping / Facilitadores da adaptação

FASE 2 – VIVÊNCIA DA DOENÇA NA FASE ATUAL			
DIMENSÃO – <i>COPING</i> / FACILITADORES DA ADAPTAÇÃO			
TEMA		EXEMPLO	N
Aceitação	<ul style="list-style-type: none"> - Da doença - Da experiência 	Pai 1: Quando os desafios me são postos, eu tento resolver, aceitá-los à partida, e depois resolvê-los de uma forma mais tranquila e que tiver mais ao meu alcance.	M1; P1; P3; M4
Reavaliação positiva	<ul style="list-style-type: none"> - Atribuição de significado - Minimização; relativização da situação - Comparação positiva 	Pai 1: Deus pensou para mim numa história de vida que eu estou cá para a cumprir da melhor maneira, não é?! (...) A gente tem que sempre olhar para aquilo que está bom lá. Epa, deu-me aquela doença, está bem, mas também me deu uma data de coisas (boas).	M1; P1; P2; M4
Procura de fontes de suporte	<ul style="list-style-type: none"> - Espirituais / religiosas - Familiares - Apoio psicológico e/ou médico 	Pai 5: Eu também fui à mesma médica e disse exatamente a mesma coisa mas não chorei. (procura de apoio medicamentoso)	M1; P1; P3; M4; P4; P5
Racionalização pessoal acerca da doença e das prioridades atuais		<p>Pai 4: Sim, teve que haver uma adaptação (...) Pessoal houve grande (...) penso porque faço horas e horas seguidas sozinho e acho que uma pessoa vai sozinho tem de pensar nalguma coisa... coloco as coisa no seu lugar, foi uma fase e agora são outras as prioridades”</p> <p>Mãe 2: Ele já passou esta etapa, pronto, que acredito que ele já teve a dose dele e que já chega, pronto. E que, agora, as minhas preocupações com ele são outras... O futuro e os estudos e que ele seja uma pessoa correta.</p>	M1; M2; P4; M5

1.2.4. Dimensão – Recomendações para o apoio a pais de crianças recentemente diagnosticadas

Quando questionados sobre como consideram que os pais de crianças recentemente diagnosticadas com cancro podem ser ajudados, os pais que participaram neste estudo referiam ser importante transmitir-lhes otimismo e esperança, levando-os a interagir e confiar na equipa de saúde e a acreditar na possibilidade de controlo da doença. Referiram ainda ser relevante ajudar os pais a aumentar a sua informação e formação, sobre a doença e o tratamento, de forma a diminuir a sua incerteza e aumentar o seu controlo. Para além destes aspetos relacionados com a doença, os pais mostraram ser importante ajudar a centrar-se no presente, envolvendo-se no tratamento da criança, sentindo-se competentes para ajudar o filho e, simultaneamente, manter uma vida para além da doença (Tabela 10).

Tabela 10

Fase 2 – Vivência da doença na fase de atual; Dimensão – Recomendações para o apoio a pais de crianças recentemente diagnosticadas

FASE 2 – VIVÊNCIA DA DOENÇA NA FASE ATUAL	
DIMENSÃO – RECOMENDAÇÕES PARA O APOIO A PAIS DE CRIANÇAS RECENTEMENTE DIAGNOSTICADAS	
TEMA	EXEMPLO
Manter a esperança / otimismo / acreditar /confiança na equipa médica	Mãe 3: Isso é o mais importante dizer aos pais, é a força, acreditarem... Pai 1: Portanto, eu acho que a primeira coisa é dizer assim “Bolas, já chorou, já deu um murro na mesa, já chamou nomes à vida, já fez isso tudo, isso é fundamental que o faça, agora, nada está perdido, quer dizer... Isto é uma nova fase...
Procura de informação Planeamento / Organização das tarefas	Pai 1: São pequeninos problemas e depois como é que a pessoa se vai organizar? (...) como é que está a pensar fazer com a sua mulher, tem mais filhos, não tem, tem emprego, não tem... Como é que está a pensar fazer no emprego...
Procura de suporte	Mãe 5: Dizia e eu acho que era bom, que era proveitoso, haver sempre pais para um acolhimento, sempre alguém que tivesse passado. Falar com esses pais, com quem pode ajudar
Viver no presente Envolvimento no tratamento da criança Atribuição de competência	Pai 3: (...) vamos viver um dia de cada vez porque não vale a pena estar a pensar que amanhã vai estar mal ou que daqui a uma semana isto acabou tudo, ou que há outro problema qualquer, não. Pai 1: (...) que é que você pode ser agora? “Olhe, pode ser uma grande parte da solução”. Vai aprender a ser uma parte da solução
Procura de normalidade	Mãe 1: Acho importantíssimo... (dizer também aos pais: “giram a vossa vida independentemente da doença”)

2. Resultados do *Brief Symptom Inventory (BSI)*

Observando os resultados obtidos a partir do *BSI*, (Tabela 11), não se verificam valores elevados nas nove dimensões para a maioria dos pais do estudo. Contata-se, a partir das médias (*i.e.*, $n=10$), que as dimensões com valores mais elevados são “ansiedade”, “depressão”, “hostilidade”, “ideação paranoide” e “obsessão-compulsão”.

A um nível individual, destacaram-se os resultados obtidos para duas mães. Para uma, a pontuação obtida nas dimensões “obsessões-compulsões”, “sensibilidade interpessoal” e “ansiedade”, e para outra na dimensão “obsessões-compulsões”. Para alguns pais, embora os valores não tenham ultrapassado o ponto de corte (*i.e.*, 1.7), podem-se observar valores muito próximos a este em algumas dimensões, sobretudo na “depressão”.

Analizando o ISP, que oferece a média da intensidade de todos os sintomas assinalados, e é considerado o índice que melhor discrimina entre indivíduos da população geral e aqueles que apresentam perturbações emocionais, verifica-se que ultrapassou o valor 1.7 para 4 pais (maioria mães), o que indica elevada probabilidade de estes sujeitos estarem emocionalmente perturbados. Ainda, para um subgrupo de pais, os valores do ISP aproximam-se do valor definido como indicador de perturbação.

Tabela 11

Resultados BSI

BSI												
Dimensões										Índices Globais		
	Somatização	Obsessões- compulsões	Sensibilidade interpessoal	Depressão	Ansiedade	Hostilidade	Ansiedade fóbica	Ideação Paranoide	Psicoticismo	IGS	TSP	ISP
M1	.57	2.50	1.75	1.17	2.33	1.40	1.20	1.40	1.60	1.49	36	2.19
P1	.00	.33	.00	.00	.17	.60	.20	.00	.00	.15	6	1.33
M2	.29	1.17	1.00	1.17	1.50	1.00	.60	1.40	.80	1.00	33	1.61
P2	.00	.17	.00	.83	.33	.40	.00	.00	.20	.25	10	1.30
M3	.29	1.83	1.25	1.50	0.67	1.00	.00	1.40	1.20	1.00	29	1.83
P3	.00	.17	.50	1.50	.50	1.20	.20	.40	.60	.58	19	1.63
M4	.00	.17	.25	.33	.33	.40	.00	1.00	.00	.25	9	1.44
P4	.43	.67	1.25	1.67	1.00	1.00	.40	1.20	.40	.87	32	1.44
M5	.00	.33	.00	.33	1.00	.60	.00	.60	.00	.30	9	1.78
P5	.00	.50	.00	.00	1.00	.60	.20	.60	.00	.30	9	1.78
M	.158	.784	.6	.85	.883	.82	.28	.8	.48	.619	19.2	1.633

3. Resultados do *Parent Experience of Child Illness (PECI)*

Como se pode observar na Tabela 12, em relação ao fator “Culpa e Preocupação”, 4 pais obtiveram resultados acima da média e 2 em torno da média, em relação aos encontrados por Bonner e colaboradores (2006). Segundo os autores, os pais que pontuam alto neste fator podem sentir uma carga de responsabilidade intensa que transcende o típico papel de cuidador. Estes pais podem ver o filho/a como frágil e manifestar ansiedade acerca de se estarão aptos para efetivamente gerir os problemas associados à vulnerabilidade da criança. Ainda, pode-se considerar o medo, a preocupação e a incerteza acerca da etiologia da doença. Importa referir que a incerteza mencionada deve distinguir-se do conceito medido no terceiro fator, sendo que no fator 1 está mais relacionado com a ansiedade aguda.

Quanto à “Tristeza não resolvida e Raiva”, também um considerável número de pais pontuou acima da média e outros tantos de acordo com a média encontra por Bonner (idem). Os autores sugerem que os pais que pontuam alto neste fator podem sentir uma sensação de perda permanente associada à doença da criança, sentimentos de tristeza e raiva sobre a perda médica, psicológica e/ou neurocognitiva da criança saudável, e a perda percebida do curso de suas próprias vidas como mais feliz, mais fácil, ou mais “normal”.

No terceiro fator – “Incerteza a longo-prazo”, igualmente um expressivo número de pais pontuou acima da média e alguns em torno da média. Este fator descreve preocupação constante acerca do bem-estar futuro da criança, assim como implicações de decisões ou eventos passados sobre a saúde a longo-prazo e do sucesso da criança. Em contraste com a ansiedade aguda explorada no fator 1, o fator 3 não está relacionado com índices de psicopatologia ou distresse parental e pode representar um aspeto único de ajustamento parental, não incluída em outras medidas. Os resultados deste fator podem ter implicações na prática clínica, sugestivos de que os pais que pontuam alto podem não ser referenciados para intervenções tradicionais, como o cuidado psiquiátrico, mas podem beneficiar de outras formas de terapia de suporte.

O último fator está associado com as perceções parentais dos seus recursos internos positivos, à autoeficácia e confiança na sua capacidade para gerir os desafios presentes e futuros relacionados com o bem-estar da criança. Todos os pais nesta amostra mencionaram ter esses recursos, sendo que metade pontuou acima da média e os restantes em torno da média.

Estes resultados demonstram que apesar de a maioria dos pais pontuar acima ou em torno da média (*i.e.*, o que aponta para níveis mais elevados de distresse), a totalidade

apresenta também recursos emocionais percebidos para lidar com as exigências da doença atuais. Não foram encontradas diferenças de gênero respeitantes aos 4 fatores.

Tabela 12

Resultados *PECI*

PECI				
SUBESCALAS	Culpa e Preocupação (M = 1.72, SD = .773)	Tristeza não resolvida e Raiva (M = 1.51, SD = .820)	Incerteza a longo prazo (M = 1.97, SD = .867)	Recursos Emocionais (M = 2.70, SD = .658)
M1	.45	.75	.4	3
P1	.36	.25	.6	3
M2	2.45	1.88	2.8	3.2
P2	1.90	1.75	1.6	2.4
M3	0.82	1.88	2.6	2.2
P3	.63	1.5	2.4	2.8
M4	1.09	1.25	.6	2.6
P4	2.55	1.5	2	2.6
M5	2.18	1.88	1.4	3.6
P5	1.36	1.38	1	2.2

Nota. As médias indicadas referem-se às encontradas por Bonner e colegas (2006) no estudo de validação do *PECI*. Não são consideradas as médias de Bonner e colegas (2008), uma vez que não se encontram publicadas no artigo.

CAPÍTULO IV – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo vai ser apresentada a discussão dos resultados deste estudo. Para esta discussão serão consideradas as dimensões expressas nos objetivos específicos.

1. Vivência emocional

Quando recordaram a fase de diagnóstico e início de tratamento pais e mães referiram ter vivido com perturbação emocional, afirmando ter sentido choque, ansiedade, tristeza, e revolta, mas também emoções positivas, promotoras de adaptação e relevantes para o confronto com a situação específica que viviam. O sentimento de culpa foi encontrado apenas num pequeno grupo de mães, que se autoatribuem a responsabilização pessoal pela doença do filho/a. A “culpa” foi descrita por Bonner e colegas (2006) como “uma reação de culpa inadequada” dos pais cujos filhos são afetados por uma doença com risco de vida.

Emoções negativas, em especial em fases perto do diagnóstico, foram encontradas noutros estudos sobre a vivência parental do cancro e estão associadas sobretudo à severidade da notícia, à perda da criança saudável e ao medo da morte da criança, a sentimentos de impotência, de perda de controlo da sua vida e à ameaça que a doença coloca ao bem-estar da criança e da família (American Cancer Society, 2014; Barrera et al., 2004; Björk et. al., 2005; Hill et al., 2009; Kars et al., 2003; McGrath & Chesler, 2004; Nicholas et al., 2009; Norberg et al., 2005b; Yeh, 2002).

Nota-se, no entanto, que em simultâneo com reações negativas alguns pais referiram ter sentido motivação para resolver problemas imediatos relacionados sobretudo com o bem-estar da criança, com a preservação do bem-estar da família (*i.e.*, em especial dos irmãos) e com a procura de alguma normalização que permitisse minorar a disfuncionalidade e aumentar a possibilidade de algum controlo. Esta motivação para o confronto e para a procura de alguma normalização reforça os resultados de outros estudos com pais de crianças com cancro (Hill et al., 2009; McGrath, 2001a, Nicholas et al., 2009). Também no estudo de Rodrigues e colegas (2000), as autoras sugerem que na adaptação inicial à doença, os pais manifestam tensão, depressão e ansiedade, mas concomitantemente, a força e vontade para lidar com a doença e enfrentá-la.

Muito semelhantes foram também encontrados em estudos com pais de crianças com doença crónica (Coffey, 2006; Kepreotes, Keating, & Stones 2010). Por exemplo, no estudo de Sullivan-Bolyai e colaboradores (2006) os pais referiram a necessidade de “Engolir e agir”

(“*Suck It up and Do It*”) mostrando ter sentido choque e tristeza mas também motivação para a procura de soluções que os ajudassem a minorar os problemas associados à doença.

Quanto à fase atual (*i.e.*, fase de sobrevivência) os pais referiram, comparativamente à fase inicial, viver a doença com maior tranquilidade. Foi, no entanto, evidente a existência de alguma *perturbação* emocional, nomeadamente sintomatologia ansiosa, estados de tristeza e de vulnerabilidade emocional. Esta perturbação foi patente quer no discurso dos pais, quer nos resultados do questionário de sintomatologia psicológica, que, mostraram níveis mais elevados de ansiedade, depressão e obsessão-compulsão nestes pais. A grande maioria dos pais parece, assim, viver num estado emocional que flutua em entre maior tranquilidade, esperança, alívio, e a preocupação, hipervigilância, vulnerabilidade emocional, derivados das consequências da doença e da experiência vivida na fase inicial.

Estes resultados vão ao encontro dos apresentados noutras investigações com pais de crianças sobreviventes de cancro, onde são evidentes níveis elevados de tristeza associada à perda da criança saudável (Hardy et al., 2008) e de impotência e incerteza relacionada com a doença (Maurice-Stam et al., 2008), assim como persistência de sentimentos de culpa ou raiva (Quin, 2005), e ainda níveis de distresse psicológico e de *PTSS* (Ljungman et al., 2014). Permanente preocupação, de tristeza crónica foram também encontrados noutros estudos com pais de crianças com doença crónica (Coffey, 2006) em que os pais, apesar de manifestarem sentimentos positivos, mostraram viver num estado de vulnerabilidade e ambivalência emocional.

Quanto às diferenças da experiência parental em fases mais e menos perto do início da doença, a literatura refere que a vivência emocional varia ao longo da doença, mas que, como encontrado no presente estudo, sintomatologia e preocupações parentais continuam a ser evidentes em fases posteriores à fase de diagnóstico (Boman et al., 2003; Brown et al., 2003; Kazak, 1994, Kazak, Alderfer, et al., 2004; Norberg et al., 2005b; Wijnberg-Williams et al., 2006).

Os resultados reforçam assim a ideia que a adaptação é um processo que se inicia na fase de diagnóstico e que se mantém na fase de sobrevivência (Kazak, 1994; Long & Marsland, 2011; Pai et al., 2007; Wakefield et al., 2011; Vrijmoet-Wiersma et al., 2008).

2. Implicações/consequência do diagnóstico

Em relação às implicações/consequências do diagnóstico, os pais referiam como mais importantes as alterações no funcionamento familiar (*e.g.*, rotinas familiares, estabilidade

emocional dos irmãos), as alterações do funcionamento do casal (*e.g.*, divisão de papéis, integrar a criança nas rotinas de sono); as implicações para o próprio (*e.g.*, profissionais, anulação de papéis sociais; concentração na doença; sentimento de sobrecarga); e para a criança (*e.g.*, alterar das rotinas expectáveis para a sua idade).

Comparativamente, mais mães do que pais referiram que a doença teve, nessa fase, implicações no seu estado emocional (*e.g.*, desregulação emocional; alterações do humor; ansiedade) e mais pais evidenciaram implicações para a parentalidade (*e.g.*, satisfação dos desejos da criança).

Resultados semelhantes foram encontrados na literatura em estudos sobre a vivência parental da doença. Por exemplo, a sobrecarga de responsabilidade, a alteração na rotina, as mudanças nos papéis na família e no estatuto profissional, a interrupção das rotinas da criança e das tarefas do seu dia-a-dia, foram amplamente referidos em estudos similares, tendo sido apontados como fatores de stresse parental associados doença e ao tratamento (Björk, Wiebe, & Hallstrom, 2005; 2006; Brody & Simmons, 2007; Fletcher & Clark, 2003; Harrington, Kimball, & Bean, 2009; McGrath, 2001b; McGrath, Paton, & Huff, 2005; Neil-Urban & Jones, 2002; Nicholas et al., 2009; Norberg & Steneby, 2009).

3. Facilitadores/obstáculos da adaptação parental na fase de diagnóstico

Os pais reconheceram como principais facilitadores da sua vivência na fase de diagnóstico, as atitudes dos profissionais de saúde; o apoio da família nuclear e alargada, com especial destaque para o conjugue; as fontes de suporte extrafamiliar como os amigos e outros pais na mesma situação ou pais de crianças sobreviventes; e ainda o próprio filho.

Assim, todos os pais referiram a disponibilidade, apoio e competência da equipa de saúde como muito relevante, quer no confronto inicial da doença, quer em fases posteriores ao diagnóstico. Foram especialmente evidenciadas, a disponibilidade para a informação, a clareza e esperança com que essa informação foi transmitida, e a compreensão mostrada em relação a situações de maior emocionalidade dos pais. No entanto, a equipa de saúde foi igualmente referida como um obstáculo à adaptação e, uma pequena minoria de pais afirmou a ter sentido como insuficiente ou inadequada a prestação de informação relativa à doença e aos procedimentos hospitalares, incluindo as rotinas; a frieza e inadequação na transmissão do diagnóstico; e o afastamento e a indisponibilidade de alguns dos profissionais. Possivelmente, associado ao maior tempo de permanência no hospital, mais mães do que pais referiram aspetos negativos das atitudes dos profissionais de saúde e das condições de hospitalização.

Os resultados do presente estudo reforçam estudos anteriores em que a comunicação com os profissionais de saúde e a informação a educação sobre o cancro e o tratamento foi considerada uma das necessidades mais identificadas pelos pais de crianças diagnosticadas com cancro, (Johns et al., 2009; Patterson, Holm, & Gurney, 2004).

Indo ao encontro de uma vasta literatura (McGrath, 2001a, b; Patistea et al., 2000; Yeh et al., 2000; Yiu & Twinn, 2001) no presente estudo o suporte emocional e logístico da família, e muito especialmente o apoio emocional mútuo pai-mãe, a partilha de tarefas e de valores, e a complementaridade no apoio à família foi descrito por pais e por mães como o fundamental para a sua adaptação, e com maior relevância na fase inicial após o diagnóstico.

O suporte social proveniente de amigos foi mencionado como um fator que ajudou os pais a enfrentar as exigências da doença. Pelo contrário o afastamento da rede social (*e.g.*, o afastamento/falta de apoio dos amigos) foi afirmado pelos pais como um obstáculo à adaptação. Ainda em relação ao apoio de amigos e familiares alguns pais referiam situações de aumento de sobrecarga, como aconteceu sempre que tiveram que gerir tensões resultantes de exigências associadas e esse apoio (*e.g.*, quando as fontes de suporte esperavam a aceitação parental das suas orientações). Assim, a intervenção de amigos e familiares foi entendida como apoio mas também como fonte de stresse devido a atitudes incongruentes com as necessidades parentais. Patterson e colaboradores (2004) também encontraram esta dualidade em que as fontes de suporte (*i.e.*, membros da família e membros da comunidade) são também indicadas como fonte de tensão. Outros estudos reforçam que, quer a insatisfação com o suporte, quer as interações negativas constituem fatores de risco para os pais (Hoekstra-Weebers et al., 2001).

A maioria dos pais descreveu os atributos pessoais do filho, reportando as características destes (*e.g.*, sua força, a sua vontade de viver) como algo que os ajudou a ter força para lidar com a situação. Uma minoria referiu também a atitude positiva da criança em relação ao tratamento e hospitalização, e responsabilidade e maturidade da criança em momentos de maior exigência (*e.g.*, internamento em isolamento). Um dos pais, ao referir esta atitude positiva, referiu também o sentido de humor da criança, como algo que ajudava os pais a levarem a experiência com maior leveza.

Ainda como facilitador de adaptação para a maioria dos pais, foi considerado ter sido possível reduzir ou conciliar o horário laboral com as exigências do tratamento da criança (*e.g.*, a hospitalização), e manter o emprego de modo a dar resposta quer às exigências financeiras, quer às necessidades da criança doente. Estudos anteriores já tinham verificado

que por vezes os pais desistem de trabalhar ou reduzem o horário de trabalho para dar resposta aos cuidados da criança (Patterson et al., 2004; Wong & Chan, 2006).

Em relação aos obstáculos, a própria doença e o tratamento foram referidos como tendo dificultado a adaptação. Em relação a estes aspetos os pais referiram a severidade da doença; a complexidade e severidade do tratamento; o agravamento da situação clínica; os procedimentos invasivos; efeitos secundários dos tratamentos; restrições das rotinas devido à condição clínica da criança e ainda as mudanças de serviços hospitalares. Também, uma minoria referiu em algum momento que as condições de hospitalização não foram as mais favoráveis.

Em resumo, os pais conseguiram identificar facilitadores e obstáculos à sua adaptação. Quanto aos primeiros, foram referidos como mais relevantes na fase de diagnóstico as atitudes dos profissionais de saúde, a possibilidade de estar próximo da criança doente, a relação e a partilha de tarefas e responsabilidades entre o casal, o suporte de familiares e amigos. Em relação à fase atual os pais evidenciaram a própria doença e o tratamento, atitudes dos profissionais de saúde, e as condições de hospitalização.

Quanto aos obstáculos são sobretudo referidos as atitudes pouco empáticas dos profissionais de saúde, o afastamento de amigos e outras formas de suporte, o isolamento social e aspetos associados ao tratamento.

4. Fatores de resistência/proteção – Estratégias de *coping*

No presente estudo, o modelo de adaptação e confronto com a incapacidade e o stresse e o Wallander e Varni (1992) foi considerado para a exploração da vivência parental. Foram, assim, incluídas como dimensões de análise alguns dos Fatores de Resistência/proteção enunciados no modelo, nomeadamente: a forma como os pais lidam com a situação (*i.e.*, estratégias de *coping*); as crenças sobre a doença (*i.e.*, a representação cognitiva da doença); e as significações parentais sobre fatores socio-ecológicos (*i.e.*, o suporte social).

Na fase do diagnóstico, os pais referiram utilizar estratégias focadas no problema (*e.g.*, a procura de informação, o planeamento, a resolução de problemas e envolvimento ativo) que lhes permitia ter algum controlo sobre a situação. A maioria dos pais mencionou o uso de estratégias de *coping* focadas na emoção nomeadamente a reavaliação positiva da situação (*e.g.*, atribuição de significado à experiência, comparação positiva), e procura de fontes de suporte emocional, que permitiu a diminuição da emocionalidade negativa e algum equilíbrio necessário para enfrentar as exigências da doença. Assim, quer os pais, quer as mães, referiam

ter procurado informação sobre o tipo de cancro e sobre o tratamento para compreender melhor a doença e para poder envolver-se no tratamento. No entanto, enquanto alguns pais referiram ter tido a necessidade de acesso a uma informação alargada, outros referiram ter preferido ser informados sequencialmente de acordo com as exigências das situações. Quanto à reavaliação positiva, a maioria dos pais referiu ter tentado, desde essa fase, atribuir um significado à sua experiência procurando-a essencialmente a nível espiritual, ou centrando-se nos aspetos positivos (*e.g.*, comparando, por exemplo, a severidade do diagnóstico da criança com outros mais severos).

Comparativamente, mais mães do que pais referiram procurar fontes de suporte emocional, espiritual ou social. O suporte social referido pelos pais é sobretudo junto de outros pais que estavam a viver a mesma situação, ou de pais que já a viveram no passado e cujos testemunhos eram promotores de esperança e de credibilidade perante a evolução de um prognóstico positivo. Um maior número de pais (*i.e.*, do sexo masculino) referiu ter utilizado estratégias de distração, em especial através do envolvimento no trabalho ou em atividades que permitiam momentos de descentração da doença. Esta diferença pode ser explicada se se entender a que, na grande maioria dos casos, a mãe estava mais perto do tratamento da criança (*e.g.*, no hospital).

Quanto à fase atual (*i.e.*, fase de sobrevivência), os pais afirmaram continuar a utilizar como estratégia a procura de fontes de suporte, referindo procurar essencialmente apoio médico e/ou psicológico para o próprio ou para os filhos, como forma de gerirem os efeitos tardios da doença (*e.g.*, reações emocionais e comportamentais do filho, problemas escolares e/ou educativos).

Nesta fase, os pais referiram ainda continuar a utilizar a reavaliação positiva, comparando por exemplo os ganhos do tratamento no controlo da doença ou nas suas consequências positivas (*e.g.*, o crescimento pessoal, serem pessoas “mais fortes”). Alguns pais referiam ainda a aceitação (*i.e.*, aceitar a doença, ou a experiência vivida) e a racionalização. Em relação à racionalização, os pais referiram sobretudo pensar a experiência vivida analisando os seus aspetos positivos e negativos, enquadrando-a como uma fase de vida e centrando-se agora noutras prioridades, quer relacionadas com a criança, quer consigo próprio e com a família.

Estes resultados confirmam que procura de informação é uma das estratégias de *coping* mais utilizadas pelos pais de crianças com cancro e com outras doenças crónicas (Patterson et al., 2004). Reforçando os resultados de estudo anteriores (Brody & Simmons, 2007; Johns et al., 2009; Nicholas et al., 2009) também neste estudo os pais referiam a

procura de apoio espiritual que os ajude, quer a diminuir a emocionalidade negativa (*e.g.*, considerando que uma entidade divina vai ajudar), quer a enfrentar a doença com pensamento mais positivo e com mais motivação para o envolvimento e resolução dos problemas que enfrentam (*i.e.*, considerando que uma entidade divina lhes atribuiu capacidade para enfrentar os problemas). Outros resultados parecem ser concordantes com os encontrados neste estudo, nomeadamente ser positivo e manter a esperança (Fletcher & Clarke, 2003; Hill et al., 2009), fazer comparações positivas do caso particular em relação a outras famílias entendidas “com menos sorte” (Patterson et al., 2004), a distração (Fletcher & Clarke, 2003; Johns et al., 2009; Patterson et al., 2004), e a procura de apoio social (*e.g.*, falar com os amigos ou com outros pais na mesma situação (Elcigil & Conk, 2010; Hill et al., 2009; Johns et al., 2009).

5. Fatores de proteção - Representação da doença: severidade, causas, consequências, controlo

Em relação à fase atual, e especificamente à representação cognitiva da doença, a identidade da doença é percebida pela maioria dos pais como menos severa do que outras que causam grande dependência, como por exemplo doenças degenerativa, e/ou que impedem a vida normal da criança. Esta atribuição de menor severidade pode derivar de significações de maior controlo (*i.e.*, os pais pensarem que foi possível controlar a doença) ou, por estarem já distanciados da fase de tratamento. Por exemplo, Salvador e colegas (2015) verificaram pais de crianças que já finalizaram o tratamento reportam crenças menos negativas da doença, nomeadamente menor severidade, em relação aos que estão em fase de tratamento ativo. Na realidade os resultados mostram que a grande maioria dos pais acredita que a doença está controlada (*i.e.*, não curada mas com grande possibilidade de se manter controlada e não voltar a ser uma ameaça à vida da criança). Uma minoria mostra no entanto viver na incerteza do controlo da doença, o que pode aumentar a perceção de ameaça e consequentemente a sua ansiedade (Santos, 2010).

Quanto à atribuição de causas, algumas mães referiam ter, no passado sentido culpa, por acreditarem que a doença surgiu como consequência das suas ações (*e.g.*, tipo de alimentação, medicação). Atualmente, para a maioria dos pais as causas não são autoatribuídas e a generalidade dos pais faz atribuições externas de causa (*e.g.*, transformações genéticas) ou a uma multiplicidade de causas (*e.g.*, tensões, radiações, etc.).

Ao nível das consequências da doença, os pais referem consequências negativas, mas também consequências positivas.

Em relação às consequências negativas são sobretudo referidas quer alterações no funcionamento familiar e dificuldades de reajustamento da família mesmo em fases distanciadas das fases iniciais da doença, e alterações na parentalidade; quer para o próprio, incluindo alterações permanentes do estado emocional; quer ainda consequências para a criança, em termos dos efeitos secundários e a longo prazo dos tratamentos físicos e cognitivos.

As consequências positivas da doença mais destacadas pelos pais centram-se na coesão e amadurecimento familiar, e no crescimento pessoal e reforço da percepção de competência.

Em relação às alterações familiares, os pais referem essencialmente as consequências da alteração de papéis como, por exemplo, nos casos em que irmãos mais velhos tomaram papéis de maior responsabilidade nas fases iniciais da doença o que perturbou a vivência normativa da sua idade e acarretou perturbação em fases posteriores. Também em relação ao casal, alguns pais falaram sobre a diminuição da intimidade do casal, com consequências que se arrastam e que são vividas no momento presente. Ainda em relação a vivência familiar, alguns pais deram relevo à percepção de “um espaço vazio na história da família” associado ao tempo de maior concentração na doença, que precisa de ser melhor entendido de forma a facilitar o reajustamento familiar. Quanto à parentalidade, os pais reportam ser mais superprotetores, mais tolerantes e mais responsivos aos desejos da criança que esteve doente, vivendo de forma mais vigilante tudo o que a ela diz respeito.

Quin (2005) encontrou resultados semelhantes, em que os pais mencionaram efeitos positivos da experiência de cancro, nomeadamente a proximidade familiar, mas também efeitos negativos, entre os quais a deterioração da relação de casal e a não atenção dada aos irmãos. Outros estudos também afirmam que para alguns pais a experiência de cancro causa tensões conjugais e nas relações com a criança e/ou com os irmãos (Long & Marsland, 2011; Pai et al., 2007), falando-se muitas vezes em sobprotecção da criança que esteve doente (Long & Marsland, 2011).

Quanto às consequências para o próprio, é referido, essencialmente por mães, que a vivência da doença alterou a sua personalidade, tornando-as pessoas mais tristes e mais vulneráveis, e modificou a sua vida profissional, afastando-as de progressão na sua carreira. No entanto, todos os pais (*i.e.*, pai e mãe) referem aspetos positivos destacando terem-se tornado mais “fortes”, terem amadurecido como pessoa, e atribuir-se hoje mais capacidade para avaliar e responder a situações de crise.

Em relação à tristeza continuada/crónica, designada na literatura por *chronic sorrow* (Olshansky, 1962) foi encontrada em estudos recentes com mães de crianças com cancro (Nikfarid et al., 2015), sendo descrita como um sentimento permanente de perda e de sofrimento. Todavia, apesar do sofrimento, esta é também considerada “uma experiência de crescimento”, de “ser mais resistente” e de “ver o que realmente importa na vida” (Greenberg e Meadows, 1991). De forma similar ao encontrado no presente estudo, alguns autores falam em crescimento pós-traumático dos pais, por exemplo, serem pessoas mais pacientes e terem uma compreensão mais ampla acerca do que é importante na vida após o sucesso do tratamento de cancro da criança (Barakat et al., 2006; Ljungman et al., 2014).

Em estudos com crianças sobreviventes de cancro infantil, são encontrados resultados que demonstraram que os sobreviventes estão em risco para efeitos tardios a nível físico, neuro-cognitivo e psicossocial (Anderson & Kunin-Batson, 2009; Stein et al., 2008). Reforçando alguns dos resultados desses estudos, os pais referiram consequências negativas para a criança, quer devidas aos efeitos-secundários dos tratamentos ao nível físico (*e.g.*, constituição física e crescimento) e cognitivo (*e.g.*, dificuldades de aprendizagem), quer a experiência da doença, ao nível sócio emocional (*e.g.*, timidez, perceção diminuída de si) que atribuem à vivência da doença. No entanto, por outro lado, para alguns pais é referido o amadurecimento da criança, que devido a ter passado por uma experiência difícil, é hoje mais autónoma e capaz na resolução de problemas.

Deste modo, embora as alterações de vida e a permanência de aspetos mais negativos, os pais reconhecem efeitos positivos da experiência, *“Eu vejo a doença como, se isto não tivesse acontecido...eu não escolhia, humanamente não escolhia, mas agradeço porque não eramos o que somos hoje. Mas com sofrimento como vê. E com dificuldade de reajustamento...”*. Contudo, é clara a necessidade de contínua adaptação, mesmo na fase de sobrevivência, *“Não estão as peças todas nas gavetas. Sinto que elas não estão no sítio, não estão arrumadas mas também não estão desorganizadas, mas podiam estar mais bem organizadas mas não estão”*.

6. Fatores de resistência/proteção - Suporte Social

Como já referido, o suporte social é considerado pelos pais fundamental e a maioria refere que o apoio emocional, e até instrumental, proveniente dos amigos foi um importante facilitador da adaptação parental. Todavia, aquando abordadas as consequências da doença para o momento atual, um considerável número de pais referiu que houve o afastamento de alguns amigos, e para muitos esta falta de apoio é considerada “imperdoável”. A diminuição

da quantidade de interações de suporte com o passar do tempo foi encontrada na literatura com referência a um ano após o diagnóstico (Hoekstra-Weebers et al., 2001; Wijnberg-Williams et al., 2006), não havendo referência à fase de sobrevivência.

Por último, é de referir a mensagem transmitida pelos pais quando convidados a falar sobre o que consideravam mais importante no apoio a pais com filhos recentemente diagnosticados com cancro. No seu discurso, os pais deste estudo apontaram orientações de ajuda. Emergiram como temas principais; aumento da informação e educação sobre a doença e o tratamento, adequada à vontade dos pais, tendo como finalidade o aumento da sua perceção de controlo; o incentivo ao otimismo, à esperança e à confiança de que tudo será feito para ajudar a criança; e o incentivo e a facilitação do envolvimento no tratamento do filho. Para além disto, foi também referida a importância da ajuda a estes pais na manutenção de uma vida para além da doença, e no apoio do esforço para manter/reganhar a normalidade.

Estas recomendações vão ao encontro dos resultados dos estudos sobre a vivência parental da doença, apresentados no enquadramento teórico deste estudo, e são muito coerentes com o discurso parental em todas as dimensões em que se explorou as suas significações sobre a sua experiência da doença.

CAPÍTULO V – CONCLUSÕES E CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente investigação teve como objetivo principal descrever a experiência parental relativamente ao cancro dos filhos, partindo da exploração das significações dos pais. Para a definição das dimensões da experiência parental recorreu-se, por um lado a uma revisão de literatura sobre a vivência parental do cancro, por outro lado aos fatores de adaptação enunciados no modelo de Wallander e Varni (1992), e ainda por outro lado às dimensões da vivência parental incluídas no programa *Surviving Cancer Competently Intervention Program – newly diagnosed* (Kazak, 2013).

Atendendo aos objetivos deste estudo consideram-se como especialmente relevantes as seguintes conclusões:

- Os pais distinguem, com clareza, diferenças na sua vivência ao longo do processo da doença. As reações emocionais de tristeza, ansiedade, choque e revolta são as mais comuns entre os pais na fase de diagnóstico. Apesar disso, a motivação para a regulação, a vontade de lutar pelos filhos e a esperança de vencer/controlar a doença foi referida nessa fase e constitui um importante facilitador de adaptação. Na fase atual os pais referem maior tranquilidade, que não exclui, todavia, preocupação, ansiedade e tristeza associada, quer a efeitos tardios da doença, quer a consequências da sua vivência em fases anteriores. Assim, a maioria dos pais refere a normalidade na vida do dia-a-dia mas simultaneamente afirmam viver numa balança de equilíbrio instável. As mães mostram maior instabilidade emocional, tendo em exclusivo referido ter sentido culpa.

- Quanto a estratégias para lidar com a doença verificam-se igualmente algumas diferenças no discurso dos pais quando referem as mais usadas na fase de diagnóstico e as que mais utilizam na fase atual. Assim, apesar de manterem a procura de informação, a procura de suporte social, e a reavaliação positiva, na fase atual emergem outras estratégias que são indicadoras de maior controlo e compreensão da situação, como a aceitação e a racionalização. Pais e mães utilizam estratégias semelhantes, embora mais pais do que mães usem a distração e mais mães do que pais usem a procura de suporte social.

- As principais implicações do diagnóstico foram apontadas ao nível do funcionamento familiar, sobretudo na alteração da rotina da família, e essencialmente na divisão de papéis. Nesta fase, a centração na criança doente constituiu a principal preocupação mas não afastou os pais de preocupações com a família, em especial quando existiam outros

filhos. Também em relação às consequências da vivência cancro, os pais incluem não só a criança mas também a família, referindo, por exemplo, alterações da personalidade, e problemas familiares decorrentes da fase inicial da doença. Nota-se, ainda assim, que são apontados consequências positivas nomeadamente ao nível do crescimento pessoal e familiar e à atribuição de competência para lidar com situações problemáticas.

- O processo de adaptação parental é influenciado por facilitadores e obstáculos ao esforço parental de regulação e de normalização. Entre estes, os pais evidenciaram como mais relevantes a coesão entre o casal, as fontes de suporte social e as atitudes dos profissionais de saúde. Estes fatores deverão ser, assim foco de especial atenção para os profissionais que fazem o acompanhamento destes pais.

Limitações e contributos do estudo

Esta investigação apresenta algumas limitações. A primeira é a amostra reduzida que, não permite a extrapolação direta de conclusões e a generalização de resultados. Ainda assim, a metodologia qualitativa adotada também apresenta vantagens específicas, na medida em que ajuda a compreender as significações que os indivíduos atribuem aos acontecimentos, sendo fundamental numa fase exploratória, como é o caso do presente estudo. Além disso, os resultados obtidos permitem refletir sobre implicações específicas para o campo da investigação, mas também para a prática clínica.

Também o facto de existir uma heterogeneidade na amostra relativamente ao tempo decorrido desde o fim dos tratamentos pode influenciar a perceção dos pais relativamente à sua adaptação.

Como todas as investigações qualitativas, os resultados deste estudo reportam-se a um contexto específico, neste caso, pais de crianças, residentes na área da Grande Lisboa, tratadas no IPOLFG, pelo que o modo como estes resultados se aplicam ou não a outras situações e contextos (*e.g.*, diferentes tipos de cancro pediátrico, diferentes zonas de Portugal, acompanhamento clínico em diferentes hospitais) apenas poderá ser conhecido com outras investigações.

Face a tais limitações, os resultados obtidos devem ser lidos, principalmente, enquanto pistas exploratórias para futuros estudos.

Considerando os resultados, apontam-se como possíveis desenvolvimentos, a replicação do estudo com uma amostra mais alargada; o foco na vivência parental da sobrevivência, em especial, nas necessidades dos pais nesta fase; as diferenças entre pais e

mães, considerando o casal; e o estudo da relação entre indicadores de perturbação referidos pelos pais e os encontrados em instrumentos de avaliação de perturbação psicológica.

Considerações Finais

Os resultados deste estudo reforçam as conclusões de estudos anteriores, que mostraram que a adaptação parental do cancro é um processo multideterminado que se estende ao longo da vida dos pais e da criança, que tem características distintas em cada uma das fases, mas que mantem um fator comum - o esforço parental para o equilíbrio.

A importância que os pais atribuem a todos os que, envolvidos no tratamento ou acompanhamento do filho, podem ajudar nesse esforço de adaptação, foi bem patente na forma empenhada com que os pais que participaram neste estudo responderam ao nosso convite e se disponibilizaram em nos ensinar com a sua experiência.

Esperamos que os resultados encontrados possam contribuir, quer para novos estudos, quer para o desenvolvimento de programas de intervenção mais adaptados aos pais e às crianças que passam por uma experiência tão severa como é o cancro.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abrams, A. N., Hazen, E. P., & Penson, R. T., (2007). Psychosocial issues in adolescents with cancer. *Cancer Treatment Reviews*, 33, 622-630.
- Ajesh, G., Vickers, M. H., Wilkes, L., & Barton, B. (2007). Chronic grief: experiences of working parents of children with chronic illness. *Journal for the Australian Nursing Profession*, 23, 228–242.
- Alderfer, M. A., Cnaan, A., Annunziato, R.A., & Kazak, A. E. (2005). Patterns of posttraumatic stress symptoms in parents of childhood cancer survivors. *Journal of Family Psychology*, 19(3), 430-440.
- Alderfer, M. A., & Kazak, A. E. (2006). Family issues when a child is on treatment for cancer. In R. T. Brown (Ed.), *Comprehensive handbook of childhood cancer and sickle cell disease: A biopsychosocial approach*. New York: Oxford University Press.
- American Academy of Pediatrics (2009). Long-term follow-up care for pediatric cancer survivors. *Pediatrics*, 123(3), 906–915.
- American Cancer Society (2014). Children diagnosed with cancer: Dealing with diagnosis. Acedido em <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002592-pdf.pdf>.
- American Cancer Society (2015a). Cancer in Children. Acedido em <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002287-pdf.pdf>.
- American Cancer Society (2015b). Prognostic factors in childhood leukemia (ALL or AML). Acedido em <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/003095-pdf.pdf>.
- Anderson, F. S., & Kunin-Batson, A. S. (2009). Neurocognitive late effects of chemotherapy in children: The past 10 years of research on brain structure and function. *Pediatric Blood & Cancer*, 52, 159-164.
- Anthony, K. K., Gil, K. M., & Schanberg, L. E. (2003). Brief report: Parental perceptions of child vulnerability in children with chronic illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(3), 185-190.
- Bally, J. M. G., Holtslander, L., Duggleby, W., Wright, K., Thomas, R., Spurr, S., & Mpofu, C. (2014). Understanding parental experiences through their narratives of restitution, chaos, and quest: Improving care for families experiencing childhood cancer. *Journal of Family Nursing*, 20(3), 287-312.

- Barakat L. P., Alderfer, M. A., Kazak, A. E. (2006). Posttraumatic growth in adolescent survivors of cancer and their mothers and fathers. *Journal of Pediatric Psychology*, 31, 413–419.
- Barrera, M., D’Agostino, N. M., Gibson, J., Gilbert, T., Weksberg, R., & Malkin, D. (2004). Predictors and mediators of psychological adjustment in mothers of children newly diagnosed with cancer. *Psycho-oncology*, 13, 630-641.
- Barros, L. (2003). *Psicologia pediátrica: Uma perspectiva desenvolvimentista* (2ª Edição ed.). Lisboa: Climepsi.
- Barros, L. (2005). *Significações parentais: Desenvolvimento e Intervenção*. Lição de síntese apresentada para admissão às provas de agregação no grupo disciplinar de Psicologia. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação. Universidade de Lisboa.
- Bearison, D. J., Sadow, A. J., Granowetter, L., & Winkel, G. (1994). Patients’ and parents’ causal attribution for childhood cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 11(3), 47-61.
- Berg, C., Neufeld, P., Harvey, J., Downes, A., & Hayashi, R. J. (2009). Late effects of childhood cancer, participation, and quality of life of adolescents *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 29, 116-124.
- Best, M., Streisand, R., Catania, L., & Kazak, A. E. (2001). Parental distress during pediatric leukemia and post-traumatic stress symptoms (PTSS) after treatment ends. *Journal of Pediatric Psychology*, 26, 299-307.
- Björk, M., Nordström, B., & Hallström, I. (2006) Needs of young children with cancer during their initial hospitalization: an observational study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(4), 210–219.
- Björk, M., Wiebe, T., & Hallström, I. (2005). Striving to survive: Families’ lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(5), 265-275.
- Boman, K., Lindahl, A., & Björk, O. (2003). Disease-related distress in parents of children with cancer at various stages after the time of diagnosis. *Acta Oncologica*, 42, 137-146.
- Bonner, M. J., Hardy, K. K., Guill, A. B., McLaughlin, C., Schweitzer, H., & Carter, K. (2006). Development and validation of the parent experience of child illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(3), 310–321.
- Bonner, M. J., Hardy, K. K., Willard, V. W., & Hutchinson, K. C. (2007). Brief report: Psychosocial functioning of fathers as primary caregivers of pediatric oncology

- patients. *Journal of Pediatric Psychology*, 32, 851-856.
- Bonner, M. J., Hardy, K. K., Willard, V. W., Hutchinson, K. C., & Guill, A. B. (2008). Further validation of the Parent Experience of Child Illness (PECI) scale. *Children's Health Care*, 37, 145-157.
- Boundouki, G., Humphris, G., & Field, A. (2004). Knowledge of oral cancer, distress and screening intentions: Longer term effects of a patient information leaflet. *Patient Education and Counseling*, 53, 71-77.
- Breakwell, G. M. (2006). Interviewing methods. In G. M. Breakwell, S. Hammond, C. Fife-Schaw, & J. Smith (Eds.), *Research Methods in Psychology* (3rd ed.; pp. 232-253). London: Sage Publications.
- Brocki J. M., & Wearden, A. J. (2006). A critical evaluation of the use of interpretative phenomenological analysis (IPA) in health psychology. *Psychology and Health*, 21(1), 87-108.
- Brody, A. C., & Simmons, L. A., (2007). Family resilience during childhood cancer: The father's perspective. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24, 152-165.
- Brown, R. T., Madan-Swain, A., & Lambert, R. (2003). Posttraumatic stress symptoms in adolescent survivors of childhood cancer and their mothers. *Journal of Traumatic Stress*, 16(4), 309-318.
- Bruce, M. (2006). A systematic and conceptual review of posttraumatic stress in childhood cancer survivors and their parents. *Clinical Psychology Review*, 26(3), 233-256.
- Burke, M. L., Hainsworth, M. A., Eakes, G. E., & Lindgren, C. L. (1992). Current knowledge and research on chronic sorrow: A foundation for inquiry. *Death Studies*, 16, 231-245.
- Canavarro, M. C. (1999). Inventário de Sintomas Psicopatológicos: BSI. In M. R. Simões, M. Gonçalves, & L. S. Almeida (Eds.), *Avaliação psicológica: Instrumentos validados para a população Portuguesa* (vol. III, pp. 305-331). Coimbra: Quarteto Editora
- Canavarro, M. C. (2007). Inventário de Sintomas Psicopatológicos: Uma revisão crítica dos estudos realizados em Portugal. In M. R. Simões, C. Machado, M. Gonçalves, & L. S. Almeida (Eds.), *Testes e provas psicológicas em Portugal* (vol. II, pp. 87-109). Braga: SHO/APPORT.
- Clarke, J. N. (2006). Mother's home healthcare: Emotion work when a child has cancer. *Cancer Nursing*, 29(1), 58-65.
- Chesler, M. A., & Parry, C. (2001). Gender roles and/or styles in crisis: An integrative analysis of the experiences of fathers of children with cancer. *Qualitative Health Research*, 11(3), 363-384.

- Coffey, J. (2006). Parenting a child with chronic illness: A metasynthesis. *Pediatric Nursing*, 32(1), 51-59.
- Cohen L., Manion, L., & Morrison K. (2007). *Research methods in education* (6th Ed.). London: Routledge.
- De Graves, S., & Aranda, S. (2008). Living with hope and fear – the uncertainty of childhood cancer after relapse. *Cancer Nursing*, 31(4), 292-301.
- Deschamps, C. (1993). *L'approche phénoménologique en recherche*. Editions Guérin Universitaire Montréal.
- Derogatis, L. R. (1982). *BSI: brief symptom inventory*. Minneapolis:National Computers Systems.
- Derogatis, L. R. (1993). *BSI: brief symptom inventory* (3rd ed.). Minneapolis:National Computers Systems.
- Dixon-Woods, M., Findlay, M., Young, B., Cox, H., & Heney, D. (2001). Parents' accounts of obtaining a diagnosis of childhood cancer. *The Lancet*, 357, 670-674.
- Dockerty, J.D., Williams, S.M., McGee, R., & Skegg, D.C. (2000). Impact of childhood cancer on the mental health of parents. *Medical and Pediatric Oncology*, 35, 475-483.
- Dolgin, M. J., Phipps, S., Fairclough, D. L., Sahler, O. J. Z., Askins, M., Noll, R. B., et al. (2007). Trajectories of adjustment in mothers of children with newly diagnosed cancer: A natural history investigation. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(7), 771-782.
- Eiser & Eiser (2007). Mothers' ratings of quality of life in childhood cancer: Initial optimism predicts improvement over time. *Psychology and Health*, 22(5), 535-543.
- Elcigil, A., & Conk, Z. (2010). Determining the burden of mothers with children who have cancer. *Deuhyo Ed*, 3, 175-181.
- Fletcher, P. C., & Clarke, J. N. (2003). When your child has cancer: A discussion of factors that affect mothers' abilities to cope. *Journal of Psychosocial Oncology*, 21(3), 81-99.
- Fontana, A., & Frey, J. (2000). The interview: From structured questions to negotiated text. In N. K. Denzin, & Y. S. Lincon (Eds.), *Handbook of qualitative research* (2nd ed.; pp. 645-672). London: Sage Publications.
- Fuemmeler, B.F., Brown, R.T., Williams L., & Barredo, J. (2003). Adjustment of children with cancer and their caregivers: Moderating influences of family functioning. *Families, Systems and Health*, 21, 263-276.
- Gerhardt, C. A., Gutzwiller, J., Huiet, K. A., Fischer, S., Noll, R. B., & Vannatta, K. (2007). Parental adjustment to childhood cancer: A replication study. *Families, Systems and*

- Health*, 25, 263-275.
- Ghiglione, R. & Matalon, B. (1992), “Como inquirir? Os questionários”. In *O Inquérito. Teoria e prática*, (pp. 105-160). Oeiras: Celta Editora.
- Greenberg, H. S. & Meadows, A. T. (1991). Psychosocial impact of cancer survival on school-age children and their parents *Journal of Psychosocial Oncology*, 9(4), 43-55.
- Greening, L., & Stoppelbein, L. (2007). Brief report: Pediatric cancer, parental coping style, and risk for depressive, posttraumatic stress, and anxiety symptoms. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(10), 1272-1277.
- Hardy, K. K., Bonner, M. J., Masi, R., Hutchinson, K. C., Willard, V. W., & Rosoff, P. M. (2008). Psychosocial functioning in parents of adults survivors of childhood cancer. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 30(2), 153-159.
- Harrington, A. D., Kimball, T.G., & Bean, R. A. (2009). Families and childhood cancer: An exploration of the observations of a pediatric oncology treatment team. *Families, Systems and Health*, 27(1), 16-27.
- Haupt, R., Spinetta, J., Ban, I., Barr, R., Beck, J., Byrne, J., Claminus, G. et al. (2007). Long term survivors of childhood cancer: Cure and care. *European Journal of Cancer*, 43(12), 1778-1780.
- Helseth, S., & Ulfsaet, N. (2005). Parenting experiences during cancer. *Journal of Advance Nursing*, 52(1), 38-46.
- Hensler, M. A., Katz, E. R., Wiener, L., Berkow, R., & Madan-Swain, A., (2013). Benefit finding in fathers of childhood cancer survivors: A retrospective pilot study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20(3), 161-168.
- Hill, K., Higgins, A., Dempster, M., & McCarthy, A. (2009). Father’s views and understanding of their roles in families with a child with acute lymphoblastic leukaemia: An interpretative phenomenological analysis. *Journal of Health Psychology*, 14, 1268-1280.
- Hoekstra-Weebers, J. E. H. M., Jaspers, J. P. C., Kamps, W. A., & Klip, E. C. (2001). Psychological adaptation and social support of parents of pediatric cancer patients: A prospective longitudinal study *Journal of Pediatric Psychology*, 26, 225-235.
- Hungerbuehler I., Vollrath, M. E., & Landolt, A. (2011). Posttraumatic growth in mothers and fathers of children with severe illnesses. *Journal of Health Psychology*, 16(8), 1259–1267.
- Institute of Medicine (2003). Childhood cancer survivorship: improving care and quality of life. Washington DC: The National Academy Press.

- Jithoo, V. (2010). To tell or not to tell; the childhood cancer conundrum: Parental communication and information seeking. *South African Journal of Psychology*, 40, 351-360.
- Johns, A. L., Oland, A. A., Katz, E. R., Sahler, O. J., Askins, M. A., Butler, R. W., & Dolgin, M. J. (2009). Qualitative analysis of the role of culture in coping themes of Latina and European American mothers of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 26, 165-175.
- Jones, J. B., & Neil-Urban, S. (2003). Father to father: Focus groups of fathers of children with cancer. *Social Work in Health Care*, 37(1), 41-61.
- Joyce-Moniz, L. & Barros, L. (2005). *Psicologia da doença para cuidados de saúde: desenvolvimento e intervenção*. Porto: ASA.
- Jurbergs, N., Long, A., Ticona, L., & Phipps, S. (2009). Symptoms of posttraumatic stress in parents of children with cancer: Are they elevated relative to parents of healthy children? *Journal of Pediatric Psychology*, 34(1), 4-13.
- Kars, M. C., Duijnste, M. S. H., Pool, A., van Delden, J. J., M., & Grypdonk, M. H. F., (2008). Being there: Parenting a child with acute lymphoblastic leukemia. *Journal of Clinical Nursing*, 17(12), 1553-1562.
- Kars, M. C., Grypdonck, M. H. F., & Duijnste, M. S. H. (2003). *Being there: the way parents experience and cope with the care for their child with leukemia*. Gent: Academia Press.
- Kazak, A. E. (1994). Implications of survival: Pediatric oncology patients and their families. In D. J. Bearison & R. K. Mulhern (Eds.), *Pediatric psychooncology: Psychological perspectives on children with cancer* (pp. 171-192). New York: Oxford University Press.
- Kazak, A. E. (2013). *Surviving cancer competently intervention program – Newly diagnosed* [Intervention Manual]. Center for Pediatric Traumatic Stress: The Children's Hospital of Philadelphia.
- Kazak, A. E., Alderfer, M., Rourke, M., Simms, S., Streisand, R., & Grossman, J. (2004). Posttraumatic stress disorder (PTSD) and posttraumatic stress symptoms (PTSS) in families of adolescent childhood cancer survivors. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(3), 211-219.
- Kazak, A. E., Boeving, C. A., Alderfer, M. A., Hwang, W.-T., & Reilly, A. (2005). Posttraumatic stress symptoms during treatment in parents of children with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 23(30), 7405-7410.

- Kazak, A. E., McClure, K. S., Alderfer, M. A., Hwang, W.-T., Crump, T. A., Le, L. T., Deatrick, J., Simms, S., Rourke, M. T. (2004). Cancer-related parental belief: the family illness beliefs inventory (FIBI). *Journal of Pediatric Psychology*, 29(7), 531-542.
- Kazak, A. E., Rourke, M. T., Alderfer, M. A., Pai, A., Reilly, A., & Meadows, A. (2007). Evidence-based assessment, intervention and psychosocial care in pediatric oncology: A blueprint for comprehensive services across treatment. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(9), 1099-1110.
- Kepreotes, E., Keating, D., & Stones, T. (2010). The experience of parenting children with chronic health conditions: a new reality. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, 2(1), 51-62.
- Klassen, A., Raina, P., Reineking, S., Dix, D., Pritchard, S., & O'Donnell, M. (2007). Developing a literature base to understand the caregiving experience of parents of children with cancer: A systematic review of factors related to parental health and wellbeing. *Support Care Cancer*, 15(7), 807–818.
- Kupst, M.J., & Bingen, K. (2006). Stress and coping in the pediatric cancer experience. In R.T. Brown (Ed.), *Comprehensive handbook of childhood cancer and sickle cell disease: A biopsychosocial approach* (pp. 35-52). New York: Oxford University Press.
- Krstić, T., Mihić, L., & Mihić, I. (2015). Stress and resolution in mothers of children with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 47, 135-143.
- Langeveld, N. E., Stam, H., Grootenhuis, M. A. & Last, B. F. (2002). Quality of life in young adult survivors of childhood cancer. *Support Care Cancer*, 10, 579–600.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Lehmann, V., Grönqvist, H., Engvall, G., Ander, M., Tuinman, M., Hagedoorn, M., Sanderman, R., Mattsson, E., & von Essen, L. (2014). Negative and positive consequences of adolescent cancer 10 years after diagnosis: an interview-based longitudinal study in Sweden. *Psychooncology*, 23, 1229–1235.
- Leventhal, H., Meyer, D., & Nerenz, D. (1980). The common sense representation of illness dangerous. In S. Rachman (Ed.), *Medical Psychology* (Vol. 2, pp. 7-30). New York: Pergamon.
- Leventhal, H., Nerenz, D. (1985). The assessment of illness cognition. In P. Karoly (Ed.), *Measurement strategies in health psychology*, (pp. 517-554). Nova Iorque: John Wiley & Sons.

- Ljungman, L., Cernvall, M., Gronqvist, H., Ljótsson, B., Ljungman, G., & von Essen, L. (2014). Long-term positive and negative psychological late effects for parents of childhood cancer survivors: A systematic review. *Plosone*, 9(7). doi: 10.1371/journal.pone.0103340
- Long, K. A., & Marsland, A.L. (2011). Family adjustment to childhood cancer: A systematic review. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 14, 57-88.
- Maeda, M. (2008). Late effects of childhood cancer: Life-threatening issues. *Journal Nippon Medical School*, 75(6), 320-324.
- Manne, S., DuHamel, K., OStroff, J., Parson, S., Martini, R., Williams, S. E., et al. (2003). Coping and the course of mother's depressive symptoms during and after pediatric bone marrow transplantation. *Journal of the American Academic of Child and Adolescent Psychiatry*, 42, 1055-1068.
- Manne, S., Duhamel, K., & Redd, W. H. (2000). Associations of psychological vulnerability factors to post-traumatic stress symptomatology in mothers of pediatric cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 9, 372-384.
- Manuel J. C. (2001). Risk and resistance factors in the adaptation in mothers of children with juvenile rheumatoid arthritis. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(4), 237-246.
- Mathieson, C. M. (1999). Interviewing the ill and the health: Paradigm or process? In M. Murray & K. Chamberlain (Eds.), *Qualitative Health Psychology: Theories and Methods* (pp. 117-132). London: Sage Publications.
- Matteo, B., & Pierluigi, B. (2008). Descriptive survey about causes of illness given by the parents of children with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 12(2), 134-141.
- Maurice-Stam, H., Oort, F. J., Last, B. F., & Grootenhuis, M. A. (2008). Emotional functioning of parents of children with cancer: the first five years of continuous remission after the end of treatment. *Psychooncology*, 17, 448-459.
- McCubbin, M., Balling, K., Possin, P., Frierdich, S., & Byrne, B. (2002). Family resiliency in childhood cancer. *Family Relations*, 51, 103-111.
- McCubbin, M., & McCubbin, H. (1993). Family coping with health crisis: The resilience model of family stress, adjustment and adaptation. In C. Danielson, B. Hamel-Bissel, & P. Winstead-Fry (Eds.), *Families, health, and illness* (pp. 3-63). St. Louis, MO: Mosby.
- McCubbin, M., & McCubbin, H. (1996). Resiliency in families: A conceptual model of family adjustment and adaptation in response to stress and crisis. In H. McCubbin, A.

- Thompson, & M. McCubbin (Eds.), *Family assessment: Resiliency, coping and adaptation – inventories for research and practice* (pp. 1-64). Madison: University of Wisconsin System.
- McGrath, P. (2001a). Identifying support issues of parents of children with leukaemia. *Cancer Practice*, 9(4), 198-205.
- McGrath, P. (2001b). Findings on the impact of treatment for childhood acute lymphoblastic leukaemia on family relationships. *Child Family Social Work*, 6, 229-237.
- McGrath, P. (2001c). Treatment for childhood acute lymphoblastic with leukaemia: The father's perspective. *Australian Health Review*, 24, 135-142.
- McGrath, P. (2002). Beginning treatment for childhood acute lymphoblastic leukemia: Insights from the parents' perspective. *Oncology Nursing Forum* 29, 988-996.
- McGrath, P., & Chesler, M. (2004). Fathers' perspectives on the treatment for pediatric hematology: Extending the findings. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 27, 39-61.
- McGrath, P., & Huff, N. (2003). Including the fathers' perspective in holistic care. Part 1: Findings on the fathers' experience with childhood acute lymphoblastic leukaemia. *Australian Journal of Holistic Nursing*, 10(1), 4-12.
- McGrath, P., Paton, M. A., & Huff, N. (2005). Beginning treatment for pediatric acute myeloid leukemia: The family connection. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 28, 97-114.
- Michel, G., Taylor, N., Absolom, K., & Eiser, C. (2010). Benefit finding in survivors of childhood cancer and their parents: Further empirical support for the Benefit Finding Scale for Children. *Child: Care, Health and Development*, 36(1), 123–129.
- Moos, R., & Schaefer, J. (1986). Life transitions and crises: A conceptual overview. In: Moos R. H. (Ed.), *Coping with life crisis: An integrated approach* (3-28). New York, NY: Plenum Press.
- Mulhern, R. K., Merchant, T. E., Gajjar, A., Reddick, W. E., & Kun, L. E. (2004). Late neurocognitive sequelae in survivors of brain tumours in childhood. *The Lancet Oncology*, 5, 399–408.
- Murphy, L. M. B., Flowers, S., McNamara, K. A., & Young-Saleme, T. (2008). Fathers of children with cancer: Involvement, coping, and adjustment. *Journal of Pediatric Health Care*, 22, 182–189.
- Neil-Urban, S., & Jones, J. B. (2002). Father-to-father support: Fathers of children with cancer share their experience. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 19(3), 97-103.

- Nicholas, D. B., Gearing, R. E., McNeill, T., Fung, K., Lucchetta, S., & Selkirk, E. K. (2009). Experiences and resistance strategies utilized by fathers of children with cancer. *Social Work in Health Care*, 48, 260-275.
- Nikfarid, L., Rassouli, M., Borimnejad, L., & Alavimajd, H. (2015). Chronic sorrow in mothers of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 32(5), 314-319.
- Norberg, A. L., Lindblad, F., & Boman, K. K. (2005a). Coping strategies in parents of children with cancer. *Social Science & Medicine*, 60, 965-975.
- Norberg, A. L., Lindblad, F., & Boman, K. K. (2005b). Parental traumatic stress during and after pediatric cancer treatment. *Acta Oncologica*, 44(4), 382-388.
- Norberg, A. L., & Steneby, S. (2009). Experiences of parents of children surviving brain tumour. A happy ending and rough beginning. *European Journal of Cancer Care*, 18, 371-380.
- Olshansky, S. (1962). Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child. *Social Casework*, 43, 190-193.
- Orringer, J. S., Fendrick, A. M., Trask, P. C., Bichakjian, C. K., Schwartz, J. L., Wang, T. S., Karimipour, D. J., & Johnson, T. M. (2005). The effects of a professionally produced videotape on education and anxiety/distress levels for patients with newly diagnosed melanoma: A randomized, prospective clinical trial. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 53, 224-229.
- Othman, A., Mohamad, N., Hussin, Z. A., & Blunden, S. (2011). Psychological distress and associated factors in parents of children with cancer. *International Journal of Social Science and Humanity*, 1, 37-42.
- Pai, A. L., Greenley, R. N., Lewandowski, A., Drotar, D., Youngstrom, E., & Peterson, C. C. (2007). A meta-analytic review of the influence of pediatric cancer on parent and family functioning. *Journal of Family Psychology*, 21(3), 407-415.
- Parry, C. (2003). Embracing uncertainty: An exploration of the experiences of childhood cancer survivors. *Quality Health Research*, 13, 227-246.
- Patistea, E., Makrodimitri, P., & Panteli, V. (2000). Greek parents' reactions, difficulties and resources in childhood leukaemia at the time of diagnosis. *European Journal of Cancer Care*, 9(2), 86-96.
- Patterson, J. M., Holm, K. E., & Gurney, J. G. (2004). The impact of childhood cancer on the family: A qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviours. *Psycho-Oncology*, 13, 390-407.

- Patenaude, A., & Kupst, M. (2005). Psychosocial functioning in pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 30, 9-27.
- Phipps, S., Long, A., Hudson, M., & Rai, S. N. (2005). Symptoms of post-traumatic stress in children with cancer and their parents: Effects of informant and time from diagnosis. *Pediatric Blood & Cancer*, 45(7), 952-959.
- Phipps, S., Long, A., Willard, V. W., Okado, Y., Hudson, M., Huang, Q., Zhang, H., & Noll, R. (2015). Parents of children with cancer: At-risk or resilient? *Journal of Pediatric Psychology*, 1-10. doi: 10.1093/jpepsy/jsv047
- Pizzo, P. A., & Poplack, D. G. (2002). *Principles and practice of pediatric oncology* (4th edn). Lippincott Williams & Wilkins: Philadelphia, PA.
- Quin, S. (2005). The long-term psychosocial effects of cancer diagnosis and treatment on children and their families. *Social Work in Health Care*, 39, 129-149.
- Quinn, S. (2004). The long-term psychosocial effects of cancer diagnosis and treatment on children and their families. *Social Work in Health Care*, 39, 129-149.
- Reimers, T. S., Ehrenfels, S., Mortensen, E. L., Schmiegelow, M., Sønderkær, S., Carstensen, H., et al., (2003). Cognitive deficits in long-term survivors of childhood brain tumors: Identification of predictive factors. *Medical and Pediatric Oncology*, 40, 26-34.
- Robinson, K. E., Gerhardt, C. A., Vannatta, K., & Nool, R. B. (2007). Parent and family factors associated with child adjustment to pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(4), 400-410.
- Rodrigues, M. A., Rosa, J., Moura, M. J., & Baptista, A. (2000). Ajustamento emocional, estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença de foro oncológico. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 1(1), 61-68.
- Rodriguez, E. M., Dunn, M. J., Zuckerman, T., Vannatta, K., Gerhardt, C. A., & Compas, B. E. (2012). Cancer-related sources of stress for children with cancer and their parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 37, 185-197.
- Rosenberg, A. R., Baker, K. S., Syrjala, K. L., Black, A. L., & Wolfe, J. (2013). Promoting resilience among parents and caregivers of children with cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 16, 645-652.
- Rourke, M. T., Hobbie, W. L., Schwartz, L., & Kazak, A. E. (2007). Posttraumatic stress disorder (PTSD) in young adult survivors of childhood cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 49, 177-182.
- Rowland, J. H. (2007). Survivorship research: Past, present, and future. In P. A. Ganz (Ed.), *Cancer survivorships: Today and tomorrow* (pp. 28-42). New York: Springer.

- Salvador, A., Crespo, C., Martins, A. R., Santos, S., & Canavarro, M. C. (2015). Parents' perceptions about their child's illness in pediatric cancer: Links with caregiving burden and quality of life. *Journal of child and family studies*, 24, 1129-1140.
- Santacroce, S. (2002). Uncertainty, anxiety and symptoms of posttraumatic stress in parents of children recently diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 19(3), 104-111.
- Santos, M. (2010). *Vivência parental da doença crónica*. Lisboa: Edições Colibri.
- Sawyer, M. Antoniou, G., Toogood, I., Rice, M., & Baghurst, P. (2000). Childhood cancer: A 4-year prospective study of the psychological adjustment of children and parents. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 22, 214-220.
- Schwartz, L., & Drotar, D. (2006). Posttraumatic stress and related impairment in survivors of childhood cancer in early adulthood compared to healthy peers. *Journal of Pediatric Psychology*, 31, 356-366.
- Servitzoglou, M., Papadatou, D., Tsiantis, I., & Vasilatou-Kosmidis, H. (2009). Quality of life of adolescent and young adult survivors of childhood cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 24(5), 415-422.
- Shepherd, E. & Woodgate, R. (2010). Cancer survivorship in children and young adults: A concept analysis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 27(2), 109-118.
- Sloper, P. (2000). Predictors of distress in parents of children with cancer: A prospective study. *Journal of Pediatric Psychology*, 25, 79-91.
- Smith, J. A., & Eatough, V. (2006). Interpretative phenomenological analysis. In G. M. Breakwell, S. Hammond, C. Fife-Schaw, & J. Smith (Eds.), *Research Methods in Psychology* (3rd ed.; pp. 322-341). London: Sage Publications.
- Steele, R. G., Long, A., Reddy, K. A., Luhr, M., & Phipps, S. (2003). Changes in maternal distress and child-rearing strategies across treatment for pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(7), 447-452.
- Stein, K. D., Syrjala, K. L., & Andrykowski, M. A., (2008). Physical and psychological long-term and late effects of cancer. *Cancer*, 112, 2577-2592.
- Streisand, R., Kazak, A. E., & Tercyak, K. P. (2003). Pediatric-specific parenting stress and family functioning in parents of children treated for cancer. *Children's Health and Care*, 32, 245-256.
- Streisand, R., Swift, E., Wickmark, T., Chen, R., & Holmes, C. S. (2005). Pediatric parenting stress among parents of children with type 1 diabetes: The role of self-efficacy, responsibility, and fear. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(6), 513-521.

- Sullivan-Bolyai, S., Rosenberg, R., & Bayard, M. (2006) Fathers' reflections on parenting young children with type 1 diabetes. *The American Journal of Maternal/Child Nursing in the Community*, 31, 24–31.
- Thompson, R. J., & Gustafson, K. F. (1996). Models of adaptation. In R. J. Thompson & K. F. Gustafson (Eds.), *Adaptation to chronic childhood illness* (pp.131-156). Washington, DC: American Psychological Association.
- Tremblay, M. (1992). *Le processus d'appropriation de l'approche éducative expérimentelle pour une érgothérapeute*. Hull Université du Quebec.
- Van Schoors, M., Caes, L., Verhofstadt, L. L., Goubert, L., & Alderfer, M. A. (2015). Systematic review: Family resilience after pediatric cancer diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 1-10. doi: 10.1093/jpepsy/jsv055
- Vrijmoet-Wiersma, J., Klink, J., Kolk, A., Koopman, H., Ball, L., & Egeler, R. M. (2008). Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer: a review. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(7), 694-706.
- Wakefield, C. E., McLoone, J. K., Butow, P., Lenthen, K., & Cohn, R. J. (2011). Parental adjustment to the completion of their child's cancer treatment. *Pediatric Blood & Cancer*, 56(4), 524–531.
- Wallerstein, J. L., & Varni, J. W. (1992). Adjustment in children with chronic physical disorders: Programmatic research on a disability-stress-coping model. In A. M. LaGreca, L. Siegel, L. J. Wallander, & C. E. Walker (Eds.), *Stress and coping in child health* (pp. 279-298). New York: Guilford Press.
- Wallerstein, J. L., & Varni, J. W. (1998). Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39(1), 29-46.
- Wallerstein, J. L., Varni, J. W., Babani, L., Banis, H. T., & Wilcox, K. T. (1989). Family resources as resistance factors for psychological maladjustment in chronically ill and handicapped children. *Journal of Pediatric Psychology*, 14(2), 157-173.
- Ward, E., DeSantis, C., Robbins, A., Kohler, B., & Jemal, A. (2014). Childhood and adolescent cancer statistics, 2014. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 64, 83-103.
- Ward-Smith, P., Kirk, S., Hetherington, M., & Hubble, C. L. (2005). Having a child diagnosed with cancer: An assessment of values from the mother's viewpoint. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(6), 320-327.
- Wijnberg-Williams, B. J., Kamps, W. A., Klip, E. C., & Hoekstra-Weebers, J. E. H. M. (2006). Psychological distress and the impact of social support on fathers and mothers

- of pediatric cancer patients: Long-term prospective results. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(8), 785-792.
- Williams, L. K., McCarthy, M. C., Eyles, D. J., & Drew, S. (2013). Parenting a child with cancer: Perceptions of adolescents and parents of adolescents and younger children following completion of childhood cancer treatment. *Journal of Family Studies*, 19(1), 80-89.
- Wong, M., & Chan, S. (2006). The qualitative experience of Chinese parents with children diagnosed of cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 710-717.
- Woodgate, R. L. (2000). Part II: A critical review of qualitative research related to children's experiences with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 17(4), 207-228.
- Woodgate, R. L. (2006a). Life is never the same: Childhood cancer narratives. *European Journal of Cancer Care*, 15, 8-18.
- Woodgate, R. L. (2006b). Siblings' experiences with childhood cancer: A different way of being in the family. *Cancer Nursing*, 29(5), 406-414.
- Woodgate, R. L., & Degner, L. F. (2003). A substantive theory of keeping the spirit alive: The spirit within children with cancer and their families. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20(3), 103-119.
- Yeh, C. H. (2002). Gender differences of parental distress in children with cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 38(6), 598-606.
- Yeh, C. H. (2003). Dynamic coping behaviours and the process of parental response to child's cancer. *Applied Nursing Research*, 16, 245-255.
- Yeh, C., Lee, T., & Chen, M. (2000). Adaptational process of parents of pediatric oncology patients. *Pediatric Hematology and Oncology*, 17, 119-131.
- Yin, L. K., & Twinn, S. (2004). The effect of childhood cancer on Hong Kong Chinese families at different stages of the disease. *Cancer Nursing*, 27, 17-24.
- Yiu, J. M., & Twinn, S. (2001). Determining the needs of Chinese parents during the hospitalization of their child diagnosed with cancer: An exploratory study. *Cancer Nursing*, 24(6), 483-489.
- Young, B., Dixon-Woods, M., Findlay, M., & Heney, D. (2002). Parenting in a crisis: Conceptualising mothers of children with cancer. *Social Science & Medicine*, 55, 1835-1847.

ANEXOS

Anexo I – Consentimento informado

CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO

Eu, Inês Amorim, finalista do Mestrado Integrado em Psicologia, Núcleo de Saúde e Doença, da Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Lisboa, no âmbito da dissertação de mestrado, em colaboração com Margarida Custódio dos Santos, doutorada em Psicologia e professora auxiliar convidada da Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa; e Maria de Jesus Moura, psicóloga e diretora da Unidade de Psicologia do Instituto Português de Oncologia de Lisboa, estou a realizar um estudo que pretende contribuir para a compreensão da experiência parental do cancro infantil, e que tem como objetivos identificar os aspetos negativos e positivos dessa experiência e perceber o que ajudou e o que dificultou a adaptação dos pais.

Compreendo que:

1. A minha participação é voluntária e posso em qualquer momento e por qualquer motivo desistir de colaborar nesta investigação, sem que essa decisão se reflita em qualquer prejuízo para mim ou para o meu filho.
2. Pode ser solicitado para participar nas seguintes atividades: uma entrevista e dois questionários. Estes questionários e a entrevista contêm questões que incidem sobre a minha experiência como mãe/pai, os fatores agravantes e facilitadores dessa experiência e as estratégias utilizadas para lidar com as implicações da doença do meu filho.
3. Se, por um lado, abordar o assunto poderá ativar emoções e memórias de um momento marcante da vida de um pai e/ou mãe, pode também constituir um instante de reflexão e crescimento pessoal, que vai ajudar futuramente pais de crianças diagnosticadas com a mesma doença.
4. Os questionários ser-me-ão entregues para ser preenchidos aquando da minha aceitação em participar. A entrevista será gravada apenas para uso do investigador (mais ninguém poderá usar estas gravações) e serão destruídas posteriormente à análise.
5. Toda a informação obtida neste estudo será estritamente confidencial e que a minha identidade, assim como a do meu filho, jamais será revelada em qualquer relatório ou

publicação, ou a qualquer pessoa não relacionada diretamente com este estudo, a menos que eu o autorize por escrito.

6. Caso se revele necessário, ser-me-á disponibilizado apoio psicológico.

Eu_____ declaro ter conhecimento dos objetivos e procedimentos da minha participação nesta investigação e como tal, aceito participar.

Assinatura: _____

Data: _____

Contato das investigadoras:

ines_cca@hotmail.com / mmsantos@fp.ul.pt

Anexo II – Parecer da Comissão de Ética da Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa



UNIVERSIDADE
DE LISBOA



CONSELHO CIENTÍFICO REUNIÃO DA COMISSÃO DE DEONTOLOGIA

Ata nº 6/2015

Aos dezanove dias do mês de março, pelas 9h15m, reuniu a Comissão de Deontologia do Conselho Científico da Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa, sob a presidência do Prof. Maria José Chambel, tendo como agenda de trabalhos os seguintes pontos:

Avaliação de Requerimentos de Aprovação de Projetos de Investigação

Avaliação de Requerimento Recusado

Nesta reunião estiveram presentes as Professoras, Maria José Chambel, Maria Odília Teixeira Salomé V. Santos e a Doutora Tânia Fernandes.

1. Avaliação de Requerimentos de Aprovação de Projetos de Investigação

- 1.1 Projeto: "Vivência parental da doença - estudo com pais de crianças sobrevivente de cancro." apresentado por Inês Amorim
Parecer favorável (março 2015 – março 2016).

Anexo III – Parecer da Comissão de Ética do Instituto Português de Oncologia de Lisboa
Francisco Gentil

135184



INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA DE LISBOA
FRANCISCO GENTIL, E.P.E.

Unidade de Investigação Clínica

NOTA DE SERVIÇO

De: Unidade de Investigação Clínica

Data: 12/06/2015

Para: Dr. João Oliveira
Vogal do Conselho de Administração

N.º: 110/2015

ASSUNTO: Projecto de investigação intitulado "Vivência parental da doença - estudo com pais de crianças sobreviventes de cancro" - UIC/974. Investigador principal: Dra. Inês Amorim.

Obtidos os pareceres favoráveis do Conselho de Investigação e da Comissão de Ética, junto envio para autorização final o estudo mencionado em epígrafe.

Com os melhores cumprimentos,

Conceição Costa
Unidade de Investigação Clínica

24/6/15

JOÃO OLIVEIRA
Director Clínico

12/6/2015
NOTA DE SERVIÇO

Anexo IV – Guião de entrevista semiestruturada

ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

PAIS DE CRIANÇAS SOBREVIVENTES DE CANCRO

INTRODUÇÃO

Quero começar por agradecer a vossa disponibilidade para falar comigo acerca da vossa experiência como pais do/da _____. Como referimos no consentimento que assinaram pretendemos com este estudo perceber melhor a vivência dos pais de crianças com cancro, o que ajuda, os aspetos negativos e os mais positivos. Esperamos, com a vossa ajuda contribuir para o desenvolvimento de intervenções psicológicas mais adequadas aos pais e às crianças com esta doença.

Não é de forma alguma nossa intenção perturbar-vos, por isso, por favor sintam-se á vontade para dizer que não respondem a alguma pergunta. A entrevista parará quando considerarem que não querem continuar.

DIMENSÕES

Pedia que, na medida do possível, se recordasse da fase inicial da doença. A fase em que _____ foi diagnosticado.

DIMENSÃO 1 – FASE DO DIAGNÓSTICO: reações emocionais e comportamentais; necessidades sentidas; implicações do diagnóstico; facilitadores/obstáculos; estratégias para lidar com a situação

QUESTÕES DE PARTIDA:

- 1- Quais são as imagens, as experiências, que mais rapidamente lembra?
- 2- Pode contar-me como se sentiu. Lembra-se do que pensou nessa altura?
- 3- Lembra-se do que fez?
- 4- Pode falar um pouco das necessidades que sentiu nessa altura?
- 5- Pode falar um pouco sobre o que impediu ou dificultou o seu equilíbrio emocional? E sobre o que/quem ajudou?
- 6- Pode falar um pouco sobre o que fez para lidar com a situação?

DIMENSÃO 2 – FASE ATUAL: representação da doença: severidade, causalidade, consequência, controle, cura; vivência emocional atual; estratégias de *coping*; suporte social; recomendações para pais que estão atualmente a experienciar a mesma situação

QUESTÕES DE PARTIDA

- 1- O que pensa da doença neste momento? Quais são as suas preocupações?
- 2- Que consequências (positivas e negativas) teve a doença?
- 3- O que é que ajudou/dificultou a adaptação à situação (sua e da sua família)?
- 4- O considera ser a sua rede de suporte?
- 5- O que diria a pais cujos filhos foram diagnosticados ontem?

Anexo V – Inventário de Sintomas Psicopatológicos (BSI)

BSI

L. R. Derogatis (1993);
Adaptação: M. C. Canavarro (1995)

A seguir encontra-se uma lista de problemas ou sintomas que, por vezes, as pessoas apresentam. Assinale, num dos espaços à direita de cada sintoma, aquele que melhor descreve o GRAU EM QUE CADA PROBLEMA O AFECTOU DURANTE A ÚLTIMA SEMANA. Para cada problema ou sintoma marque apenas um espaço com uma cruz (X). Não deixe nenhuma pergunta por responder.

Em que medida foi afectado pelos seguintes sintomas:	Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Multíssimas vezes
1) Nervosismo ou tensão interior					
2) Desmaios ou tonturas					
3) Ter a impressão que as outras pessoas podem controlar os seus pensamentos					
4) Ter a ideia que os outros são culpados pela maioria dos seus problemas					
5) Dificuldade em se lembrar de coisas passadas ou recentes					
6) Aborrecer-se ou irritar-se facilmente					
7) Dores sobre o coração ou no peito					
8) Medo na rua ou praças públicas					
9) Pensamentos de acabar com a vida					
10) Sentir que não pode confiar na maioria das pessoas					
11) Perder o apetite					
12) Ter um medo súbito sem razão para isso					
13) Ter impulsos que não se podem controlar					
14) Sentir-se sozinho(a) mesmo quando se está com mais pessoas					
15) Dificuldade em fazer qualquer trabalho					
16) Sentir-se sozinho(a)					
17) Sentir-se triste					
18) Não ter interesse por nada					
19) Sentir-se atemorizado(a)					
20) Sentir-se facilmente ofendido(a) nos seus sentimentos					
21) Sentir que as outras pessoas não são amigas ou não gostam de si					

Anexo VI – Autorização para uso do Inventário *Parent Experience of Child Illness (PECI)*



Anexo VII – Adaptação portuguesa do Inventário *PECI*

Escala de Experiência Parental de Doença Infantil – Forma Curta

Este questionário refere-se a pensamentos e sentimentos relacionado com ser pai/mãe de um filho/filha que está a viver com, ou que experienciou, uma doença crónica. Leia cada frase e depois tente determinar o quão bem esta descreve os seus pensamentos e sentimentos ao longo o último mês.

	NUNCA	RARAMENTE	POR VEZES	COM FREQUENCIA	SEMPRE
1. É doloroso para mim pensar sobre como é que o meu filho/filha poderia ter sido se nunca tivesse ficado doente.	0	1	2	3	4
2. Eu estou em paz com as circunstâncias na minha vida.	0	1	2	3	4
3. Eu sinto-me culpado/a porque o meu filho/filha ficou doente, enquanto eu permaneci saudável.	0	1	2	3	4
4. Preocupo-me acerca do futuro do meu filho/filha.	0	1	2	3	4
5. Eu sinto-me preparado/a para encarar os desafios relacionados com o bem-estar do meu filho/filha no futuro.	0	1	2	3	4
6. Preocupa-me que, de alguma maneira, eu possa ser responsável pela doença do meu filho/filha.	0	1	2	3	4
7. Preocupa-me que a qualquer minuto as coisas possam tomar um rumo para o pior.	0	1	2	3	4
8. Preocupa-me se o meu filho/filha será capaz de viver como um adulto independente.	0	1	2	3	4
9. Eu tenho arrependimentos acerca de decisões que tomei a respeito da doença do meu filho/filha.	0	1	2	3	4
10. Eu penso acerca da possibilidade do meu filho/filha morrer.	0	1	2	3	4
11. Eu conheço bem as maneiras específicas como reajo a tristeza e a perda.	0	1	2	3	4
12. Eu tenho sentimentos de raiva quando penso acerca da doença do meu filho/filha.	0	1	2	3	4
13. Eu tenho medo que este diagnóstico ocorra noutro membro da minha família.	0	1	2	3	4
14. Eu confio em mim mesmo para gerir o futuro, aconteça o que acontecer.	0	1	2	3	4